



**LAHDEN AMMATTIKORKEAKOULU**  
*Lahti University of Applied Sciences*

# KOHTI AVOINTA VUOROVAIKUTUSTA

Vanhempien muuttovalmennus

LAHDEN AMMATTIKORKEAKOULU  
Sosiaali- ja terveysala  
Ylempi ammattikorkeakoulututkinto  
Sosiaali- ja terveysalan johtaminen ja  
kehittäminen  
Opinnäytetyö  
Kevät 2014  
Katja Takala

Lahden ammattikorkeakoulu  
Ylempi ammattikorkeakoulututkinto

TAKALA, KATJA:  
KOHTI AVOINTA VUOROVAIKUTUSTA  
Vanhempien muuttovalmennus

Sosiaali- ja terveysalan kehittämisen ja johtamisen opinnäytetyö, 66 sivua, 6 liitesivua

Kevät 2014

TIIVISTELMÄ

---

Tämä kehittämishanke oli toimintatutkimuksellinen ja se oli syntynyt työelämän tarpeesta. Kehitysvammaisten ihmisten vanhemmat olivat tuoneet ilmi, ettei heillä ollut paikkaa ja tilaisuutta käsitellä omia tunteitaan oman lapsen muuttaessa pois lapsuuden kotoa. He olivat kokeneet olevansa ulkopuolisia ihmisiä oman lapsensa ja nuorensa muuttaessa asumispalveluihin.

Kehittämishankkeen tarkoituksena oli edistää kehitysvammaisten ihmisten vanhempien sopeutumista lapsen tai nuoren muuttaessa pois lapsuuden kodista, sekä määritellä ja osoittaa vanhempien tukemiseen tähtäävät toimenpiteet ja toimijat, kun heidän lapsensa tulee asumispalveluiden piiriin. Tarkoitus oli luoda avoin vuorovaikutuskulttuuri kehitysvammaisten ihmisten vanhempien ja asumisyksikön henkilökunnan välille. Tavoitteena oli käynnistää ja toteuttaa kaksi vanhempien muuttovalmennusryhmää sekä esittää kehittämiskohteita asumispalveluihin muuttovalmennuksen järjestämiseksi, muuttavan lapsen vanhempien tukemiseksi.

Muuttovalmennusryhmistä saatu tieto osoitti yhteisen vuorovaikutuksen tärkeyden kehitysvammaisten ihmisten vanhempien ja asumispaikan työntekijöiden välillä. Vanhemmat kaipaavat yhteistä foorumia missä käsitellä omia tunteita sekä muuttoon liittyviä asioita. Muuttovalmennuksen ajankohdan oikea-aikaisuus tuli toisen muuttovalmennusryhmän kohdalla hyvin esille. Muuttovalmennus tulee aloittaa tarpeeksi ajoissa, että jää aikaa myös vanhempien tunteiden käsittelyyn. Vuorovaikutuksen lisääntyessä syntyi vanhemmille luottamus asumispalveluiden työntekijöitä kohtaan. Kehittämishankkeen aikana alkoi työntekijöiden koulutus kolmen asumisyksikön ohjaajille, Matkalle kohti arvostavaa kumppanuutta, jonka tavoitteena oli antaa työntekijöille valmius vanhempien muuttovalmennusryhmien ohjaamiseen. Vanhempien muuttovalmennusryhmät käynnistyvät jatkossa kaksi kertaa vuodessa ja ryhmiin on mahdollista hakeutua vammaispalveluiden palvelukoordinaattorin avulla.

Asiasanat: vanhemmuustyö, muuttovalmennus, kehitysvammaiset

Lahti University of Applied Sciences  
Faculty of Social and Health Care

Master Programme in Developing and Management of Social and Health Care

TAKALA, KATJA:  
TOWARDS OPEN INTERACTION

Master Thesis in Developing and Management of Social and Health Care, 66  
pages, 6 pages of appendices

Spring 2014

ABSTRACT

---

This development project is an action research. The idea of the project is based on known needs of the parents with children with learning disability. The parents have expressed that they have not been able to process their feelings and thoughts, when their child has moved away from home to live in supported living. They have felt excluded in the process.

This project aims to help the parents to adapt to a new situation in which the child is moving away from childhood home. The project also defines and points out the actions and actors in the service production sector. The premise is to create an open communication and interaction culture between the parents and the staff of supported living services. The project launches two parental migration training groups and creates an operational model for the service producer to run those groups in the future.

The data from the parental groups pointed out how important and crucial the interaction between parents and professionals is. When the interaction is developing, the trust towards support workers is increasing. The parents with children with learning disabilities also seem to require common forums where they can process and handle their feelings with other parents and at the same time find out about the facts related to moving. The groups also proved the importance of timing. There should be enough time for the parents to process their feelings and given information before actual moving is taking place.

A training course for the support workers started during this development project. The training aims to coach the staff to be trainers for the future parental migration training groups. The new groups for parents are scheduled to start twice a year and they can be applied for through the service coordinator in Disability services.

Key words: parenting work, moving training, people with intellectual disability

## SISÄLLYS

1	JOHDANTO	1
2	KEHITTÄMISHANKKEEN LÄHTÖKOHDAT	3
2.1	Kohdeorganisaatio	3
2.2	Kehittämishankkeen tausta	5
2.3	Hankkeen tarkoitus ja tavoitteet	6
3	KEHITTÄMISHANKKEEN TIETOPERUSTA	8
3.1	Kehitysvammaisuus	8
3.2	Kehitysvammaisten ihmisten asuminen	10
3.3	Muuttovalmennus	12
3.4	Erityislapsen vanhemmuus	14
3.5	Vertaistuki ja -toiminta	16
4	KEHITTÄMISHANKKEEN TOTEUTUS	20
4.1	Toimintatutkimus	20
4.2	Kehittämishankkeen tiedonkeruu	21
4.2.1	Osallistuva havainnointi ja havaintopäiväkirja	22
4.2.2	Kyselytutkimus	23
4.2.3	Johtoryhmätyöskentely	24
4.3	Kehittämishankkeen aikataulu	24
5	ENSIMMÄINEN KEHITTÄMISSYKLI	29
5.1	Ryhmien valikoituminen	29
5.2	Toteutus ja osallistuva havainnointi	30
5.2.1	Ryhmä A	30
5.2.2	Ryhmä B	34
5.3	Aineistojen analysointi	37
5.4	Havaintopäiväkirjan koonti sekä tulokset	38
5.5	Kyselylomakkeiden koonti sekä tulokset	40
6	TOINEN KEHITTÄMISSYKLI	45
6.1	Johtoryhmätyöskentely	45
6.2	Perusteet vanhempainryhmien luomiseksi	47
6.3	Työntekijöiden kouluttaminen	48
6.4	Koulutuksen eteneminen	50
6.5	Yksittäisen vanhemman muuttovalmennus	52

7	POHDINTA	54
7.1	Kehittämishankkeen arviointi	54
7.2	Kehittämishankkeen luotettavuus ja eettisyys	57
7.3	Jatkotutkimusaiheet ja kehittämis ehdotukset	58
	LÄHTEET	60
	LIITTEET	67

# 1 JOHDANTO

Vaatimukset kehitysvammaisten ihmisten yhdenvertaisuuteen muihin kansalaisiin nähden ovat voimistuneet monelta eri taholta. Vammaisten ihmisten yksilöllisyys ja itsemääräämisoikeus palvelujen käyttäjinä ovat korostuneet. Heidän oikeutensa ja tarpeensa ovat olleet julkisissa keskusteluissa paljon esillä. (YK:n yleissopimus 2006, Suomen perustuslaki 731/1999.) Kehitysvammaisten ihmisten vanhemmat ja muut läheiset ovat uskaltaneet tuomaan omia ongelmiaan ja näkökulmiaan avoimesti esille. Lahden kaupungin hyvinvointipalveluiden/vammaispalveluiden käyttösuunnitelmassa vuodelle 2014 toiminnallisissa tavoitteissa on nostettu esiin erityistä tukea vaativien vammaisten lasten ja nuorten perheet, jotta heidän voimavarat riittävät erityislapsen kasvusta ja kehityksestä huolehtimiseen. (Lahden kaupungin sosiaali- ja terveystoimialan käyttösuunnitelma 2014).

Kehitysvammaisen ihmisen muuttaessa pois lapsuuden kotoa voi aiheuttaa vanhemmilleen monenlaista tuskaa. Irtpääsemisen vaikeutta ei pitäisi hävetä, se on tunne, joka koskettaa lähes jokaisen kehitysvammaisen ihmisen vanhempaa. Tästä syystä vertaistuki toisten samankaltaisessa tilanteessa olevien vanhempien kanssa on arvokasta. (Puranen, 2007, 6.)

Tämän kehittämishankkeen tekemiselle tarve on tullut oman työkokemukseni kautta. Toimin kehitysvammaisten asumisyksikköjen palveluesimiehenä ja olen kohdannut paljon lasten ja nuorten vanhempia, jotka ovat avoimesti esittäneet omia tarpeitaan ja ajatuksiaan liittyen siihen miten heidät on kohdattu vanhempiina. He ovat kokeneet, että heidät syrjäytetään ja heidät on jätetty ilman tukea lapsen muuttaessa pois lapsuuden kotoa.

Vanhempien tarve on ollut saada enemmän omaa ääntään esille oman lapsen ja nuoren elämässä. He haluavat enemmän avointa vuorovaikutusta ja yhteisiä tapaamisia joissa voivat käsitellä omia tuntemuksiaan sekä kertoa enemmän omasta lapsestaan.

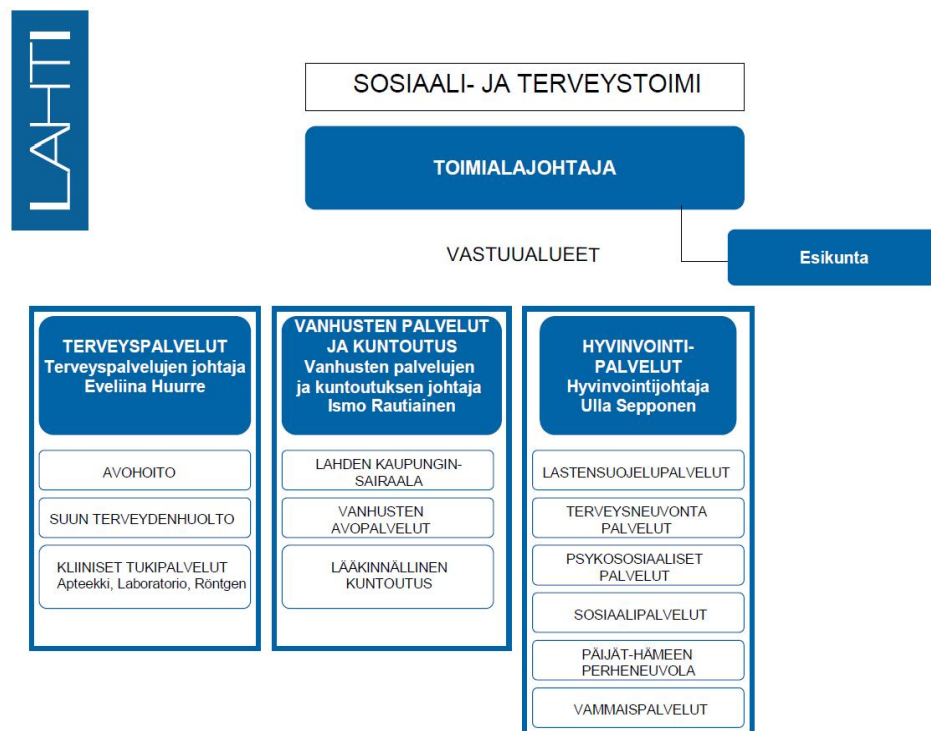
Toteutan tässä kehittämishankkeessa kaksi vanhemmille suunnattua muuttovalmennusryhmää yhteistyössä Nepsäkki-palveluntuottajan kanssa ja olen ryhmissä organisaation edustajana, samalla havainnoiden ryhmien toimivuutta. Tarkoituksena on kerätä vanhempainryhmiin osallistuvilta vanhemmilta tietoa siitä mitä he

kokivat tärkeiksi asioiksi käsitellä ryhmissä ennen oman lapsensa pois muuttoa lapsuuden kotoa. Osallistuva havainnointi aineiston keruumenetelmänä muodostui suuremmaksi rooliksi kuin olin alussa ajatellut ja siksi kuvaan kehittämishankkeessa tarkasti ryhmien toteutusta. Toisessa kehittämissyklissä johtoryhmätyöskentelyn pohjalta nostetaan kehittämiskohteita vanhempien muuttovalmennusryhmien järjestymisen takaamiseksi. Henkilökunnan koulutus muuttovalmennusryhmien ohjaajiksi nousee keskeiseksi asiaksi ja tässä kehittämishankkeessa päästään koulutuksen aloittamiseen asti.

## 2 KEHITTÄMISHANKKEEN LÄHTÖKOHDAT

### 2.1 Kohdeorganisaatio

Sosiaali- ja terveystoimi on Lahden kaupungissa jaettu kolmeen vastuualueeseen, terveyspalveluihin, vanhusten palveluihin ja kuntoutukseen sekä hyvinvointipalveluihin. Vammaispalvelut kuuluvat hyvinvointipalveluiden alle. Hyvinvointipalvelut on hyvin monimuotoinen kokonaisuus. Sen tarkoituksena on tukea lasten, nuorten ja perheiden omaa vastuunottoa terveydestä ja hyvinvoinnista sekä ylläpitää kuntalaisten sosiaalista ja taloudellista turvallisuutta. Hyvinvointipalveluissa kehitetään ehkäiseviä toimintamalleja ja painotetaan avopalveluita. (Lahden kaupungin sosiaali- ja terveystoimialan käyttösuunnitelma 2014.) Kuviossa 1 kuvataan miten vammaispalvelut sijoittuvat hyvinvointipalveluissa.



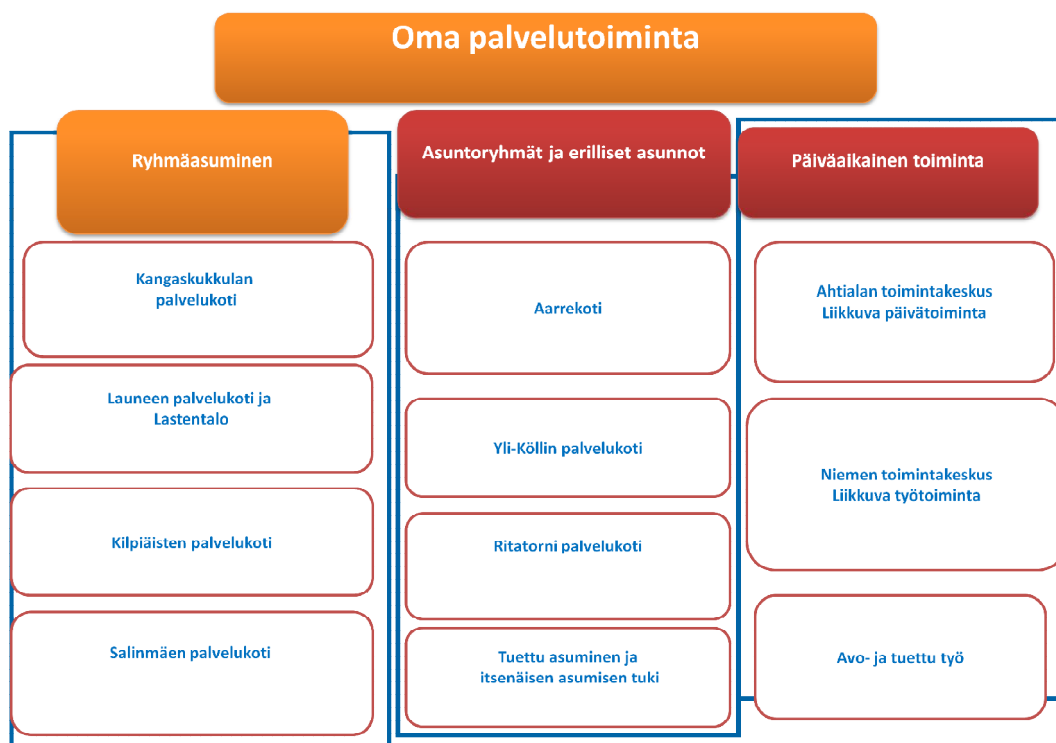
KUVIO 1. Lahden kaupungin sosiaali- ja terveystoimiala (Lahden kaupunki, sosiaali- ja terveystoimiala 2014).



Lahden kaupungin vammaispalvelut oli siirtynyt suureksi asumispalveluiden tuottajaksi ja kehittäjäksi vuoden 2013 alussa. Aikaisemmin Lahden kaupunki oli osittanut suurimman osan kehitysvammaisten asumispalveluista Eteva kuntayhtymästä, joka oli keskittyneesti järjestänyt kehitysvammahuollon palveluita. Lahden seudulla olevat Eteva kuntayhtymän toimipisteet siirtyivät henkilökuntineen liikkeenluovutuksen periaatteella Lahden kaupungin omaksi toiminnaksi vuonna 2013. Samanaikaisesti Lahti oli lisännyt uudisrakentamista kehitysvammaisten asumispalveluissa sekä oli luomassa uutta yksilöllisempään asumiseen tähtäävää organisaatiomallia vammaispalveluiden järjestämiseksi.

Oman palvelutoiminnan lisääntyminen mahdollisti palvelurakennemuutoksen, jonka tavoitteena ovat oikein kohdennetut yksilölliset palvelut asumisessa. Vammaispalveluiden tavoitteena on luoda kehitysvammaisille ja vammaisille henkilöille mahdollisuus hyvään ja mielekkääseen elämään omia kykyjensä mukaan mahdollistaen yhdenvertaisuuden muiden kuntalaisten kanssa.

Kehittämishankkeeni kohdentuu ensisijaisesti ryhmäasumisen sektorille, mutta jatkossa kehittämishankkeen tuotos on tarkoitus palvella koko vammaispalveluiden omaa palvelutoimintaa. Kehitysvammaisia lapsia asuu kahdessa palvelukodissa ja nuoria kehitysvammaisia ihmisiä asuu kaikissa oman palvelutoiminnan yksiköissä sekä omissa asunnoissa eri puolella Lahtea. Kuviossa 2 on kuvattu Lahden kaupungin vammaispalveluiden oma palvelutoiminta.



KUVIO 2. Vammaispalveluiden oma palvelutoiminta (Lahden kaupunki/Vammaispalvelut 2014).

Lahden kaupungin vammaispoliittinen ohjelma 2011- 2016 ottaa kantaa esteettömän kaupungin puolesta. Perusta hyvälle vammaispalveluiden kehittämiselle luodaan jo kuntasuunnittelussa. Vammaisten henkilöiden tasavertaiset osallistumis- ja liikkumismahdollisuudet muihin kuntalaisiin verrattuna edellyttävät esteetöntä ympäristöä. Perustan tähän luo kuntasuunnittelu ja se edellyttää jatkuvaa valpasta ja monisektorista verkostoituvaa toimintaa. (Lahden kaupungin vammaispoliittinen ohjelma 2011- 2016, 11.)

## 2.2 Kehittämishankkeen tausta

Lahden kaupunki pyrkii kokonaisvaltaisesti ottamaan vastuuta erityisryhmien palvelutarpeista kehittämällä omia palveluitaan. Lahden kaupunki on mukana ARAn Kehitysvammaliiton hallinnoimassa Arjen Keskiö -hankkeessa. Hanke kytkeytyy valtioneuvoston periaatepäätökseen 21.1.2010 ja kehitysvammaisten asumisohjelmaan vuosille 2010- 2015 asetettuihin tavoitteisiin yksilöllisen asumisen mahdollistamisesta. Tavoitteena projektissa on palvelurakennemuutos, jossa aktiivisen tuen avulla mahdollistetaan kehitysvammaisille nuorille ja aikuisille yksilöllinen

asuminen. Projektissa työskennellään työpajoissa, joissa on mukana kuntien asumisen kehittämisessä vastuussa olevia henkilöitä, asiakkaita ja heidän läheisiään. Työpajatyöskentelyssä jokainen kunta kehittää omaa mallinnustaan kortteliasumisesta. Lahdessa on valittu neljä asuinaluetta mitä kehitetään työpajoissa. (Lahden kaupungin innovaatiokilpailuhakemus 2013.)

Lahden kaupungin vammaispalvelut haluaa kehittää omaa osaamistaan ja tukea mahdollisimman laajasti kehitysvammaista ihmistä ja hänen perhettään. Kehittämishankkeeni muuttovalmennus kehitysvammaisten lasten ja nuorten vanhemmille tukee palveluiden kehittämistä, koska muuttajia on lähitulevaisuudessa paljon. Lisääntynyt oma palvelutuotanto sekä yksilöllisemmät asumisratkaisut lisäävät kehitysvammaisten ihmisten muuttamista Lahden seudulla.

Arjen keskiössä -hanke sekä kansainvälinen selvitys liittyvät kehitysvammaisten asumisen ohjelmaan (KEHAS), jonka tavoitteena ovat yksilöllinen asuminen sekä laitoksista että lapsuudenkodeista muuttaville kehitysvammaisille (Valtioneuvoston tiedotteet 2013). Valtioneuvoston periaatepäätöksen tavoitteena on turvata yksilöllisen asuminen ja palveluiden saatavuus. Keskeisiä periaatteita ovat tietoisuuden lisääminen vammaisten henkilöiden perus- ja ihmisoikeuksista sekä hallinnonalojen välinen yhteistyö. Periaatepäätöksellä hallitus sitoutuu jatkamaan kehitysvammahuollon rakennemuutosta ja kehittämään palveluja, jotka mahdollistavat myös vaikeimmin vammaisten henkilöiden asumisen lähiyhteisössä. (STM 2012.)

## 2.3 Hankkeen tarkoitus ja tavoitteet

Kehittämishankkeen tarkoituksena on edistää kehitysvammaisten ihmisten vanhempien sopeutumista lapsen tai nuoren muuttaessa pois lapsuuden kodista, sekä määritellä ja osoittaa vanhempien tukemiseen tähtäävät toimenpiteet ja toimijat, kun heidän lapsensa tulee kehitysvammaisten asumispalveluiden piiriin. Tarkoituksena on luoda avoin vuorovaikutuskulttuuri kehitysvammaisten ihmisten vanhempien ja asumisyksiköiden henkilökunnan välille.

Tavoitteena on käynnistää ja toteuttaa kaksi vanhemmille suunnattua muuttovalmennusryhmää sekä tarkastella vertaisryhmän merkitystä vanhempien tukemis-

sa. Tavoitteena on luoda käytänteitä asumispalveluihin muuttovalmennuksen järjestämisestä muuttavan lapsen vanhempien tukemiseksi sekä ottaa vanhemmat aktiivisesti mukaan asumispalveluiden toiminnan kehittämiseen. Rinnalla kulkee lasten ja nuorten muuttovalmennus, mutta tässä kehittämishankkeessa keskitytään vanhempien tukemiseen ja tiedon lisäämiseen muuttoon liittyvissä asioissa.

### 3 KEHITTÄMISHANKKEEN TIETOPERUSTA

#### 3.1 Kehitysvammaisuus

Kehitysvammaisuutta kuvaavat huomattavat rajoitukset sekä älyllisissä toiminnoissa että adaptiivisessa käyttäytymisessä (The American Association on Intellectual and Developmental Disabilities, AAIDD, 2010). Rajoitukset ilmenevät käsitteellisissä, sosiaalisissa ja käytännöllisissä taidoissa. Maailman terveysjärjestön tautiluokituksen, ICD-10:n (International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems), määritelmän mukaan älyllinen kehitysvammaisuus tarkoittaa tilaa, missä henkinen suorituskky ja kehitys on epätäydellinen tai estynyt. Kehittymisen puutteet ilmenevät kehitysiässä ilmaantuvien taitojen puutteellisuudessa eli kielellisissä, motorisissa, kognitiivissa ja sosiaalisissa taidoissa. (WHO 2010, Kaski, Manninen & Pihko 2012, 16.)

Älyllinen kehitysvammaisuus voi ilmetä yksittäisenä tilana tai yhdessä minkä tahansa psyykkisen tai fyysisen tilan kanssa. Iivanaisen (2009) mukaan kehitysvammaisuudella tarkoitetaan alle 18- vuotiaana eli kehitysiässä syntynyttä heikoutta älyllisissä toiminnoissa, minkä vuoksi hän ei pysty huolehtimaan kaikista omista asioistaan. Suomessa kehitysvammaisuuden käsite on vakiintunut tarkoittamaan älyllistä kehitysvammaisuutta (Arvio & Aaltonen 2011, 13).

Henkistä suorituskkyä on perinteisesti arvioitu standardoitujen psykologisten testien avulla. Älylliset kyvyt ja sosiaaliset taidot voivat kuitenkin kehittyä opiskelun ja kuntoutuksen myötä. Luokittelut on määritelty kuuteen tasoon: lievä, keskivaikea, vaikea, syvä sekä lisäksi ovat muu älyllinen kehitysvammaisuus ja määrittelemätön kehitysvammaisuus. WHO:n tautiluokitus edellyttääkin, että älyllisen kehitysvammaisuuden asteen luokittelu perustuu sen hetkiseen toimintakykyyn. Onkin tärkeää, ettei kehitysvammaista ihmistä luokitella pelkän diagnoosin mukaan, hänellä on myös muita ominaisuuksia kuin kehitysvamma. (Kaski ym. 2012, 16-18.)

Kehitysvammaisuuden synnyn kannalta kriittisempiä aikoja ovat hedelmöitys, sikiöaika ja varhaislapsuus. Kehitysvamma on hyvin monialainen ilmentymä ja se voi vaikuttaa kielellisiin, sosiaalisiin, älyllisiin sekä motorisiin taitoihin. Myös

omatoimisuudessa, hahmottamiskyvyssä ja tarkkaavaisuudessa voi ilmentyä puutteita. Koko elämänsä ajan kehitysvammaiset ihmiset voivat tarvita viranomaisten palveluita ja toisen ihmisen tukea. (Arvio & Aaltonen 2011, 36- 47.)

Kehitysvammaisuuden kanssa esiintyy usein myös muita lisäsairauksia ja vammoja. On hyvin yksilöllistä, miten niiden samanaikainen vaikeusaste ja olemassaolo esiintyvät. Keskivaikeasti ja syvästi kehitysvammaisilla esiintyy hieman enemmän lisäsairauksia ja vammoja. Kehitysvammaiset ovat myös alttiimpia erilaisille sairauksille. (Kaski ym. 2012, 22, Arvio & Aaltonen 2011, 106.)

Kehitysvammaisuuden määrittelyt, käsitykset älykkyystason jakaumasta ja palvelujärjestelmät ovat muuttuneet historian kuluessa. Kehitysvammaisuuden toteamisen tärkeys on alkanut viime aikoina korostua sen taustalla olevien syiden selvittämismahdollisuuksien sekä hoito- ja kuntoutusmahdollisuuksien lisääntymisen myötä. Kehitysvammaisuuden määrästä yhteiskunnassamme on monenlaista tietoa, Arvion ja Aaltosen (2011, 12) mukaan kehitysvammaiset ovat Suomen suurin vammaisryhmä. Kasken ym. (2012, 21) mukaan Suomessa on yli 50 000 kehitysvammaista ihmistä ja jos luetaan kaikki 18 ikävuoteen tulleet kehityksen lisävammat mukaan, on Suomessa 250 000-400 000 kehityshäiriöistä ihmistä.

Moniin kehitysvammaisuutta aiheuttaviin oireyhtymiin liittyy erilaisia vuorovaikutuksen ja viestinnän kehityksen riskitekijöitä, jotka ovat oireyhtymille tyypillisiä. Kasvuympäristö voi vahvistaa tai kompensoida ja korjata oireyhtymiin liittyvien biologisten mekanismien kehitysvaikutuksia. (Launonen 2010, 86.) Autismin kirjon ihmisillä keskeiset ongelmat liittyvät sosiaalisuuteen, kommunikaatioon, käyttäytymiseen sekä aistitoimintojen erilaisuuteen (Ikonen & Suomi 1999, 58).

Autistiset oireyhtymät ovat jo varhaislapsuudessa ilmeneviä, laaja-alaisia kehityshäiriöitä. Autismin syitä ei toistaiseksi tunneta tarkasti, mutta sitä pidetään biologispohjaisena häiriönä, joka ilmenee erityisesti viestinnän ja sosiaalisen vuorovaikutuksen poikkeavuutena, epätavallisina käyttäytymistapoina ja mielenkiinnon kohteina sekä poikkeavina reaktioina aistiärsykkeisiin. (Launonen 2010, 87- 89.)

Autismin kirjon käsitettä käytetään puhuttaessa kaikista autistista käyttäytymistä sisältävistä oireyhtymistä (Kerola, Kujanpää & Timonen 2009, 15). Sanalla autismi on juuret kreikan kielen sanassa autos, eli itse. Autismin käsite siis viittaa

itseensä vetäytymiseen. Käsite kertoo autistisen ihmisen vuorovaikutuksesta, joka poikkeaa valtaosasta siitä miten muut ihmiset ovat vuorovaikutuksessa keskenään. (Matero 2006, 219.) Suomessa autismitietoisuus on laajentunut 1990-luvun lopulla (Tonttila 2006, 49). Autismikirjoon lukeutuu monenkirjava joukko oireyhtymiä, joissa on älyllisen ja toiminnallisen kapasiteetin osalta paljon vaihtelua. Autismikirjon oireyhtymiä yhdistävät vaikeudet sosiaalisessa vuorovaikutuksessa ja kommunikoinnissa sekä poikkeavat käyttäytymismuodot. Lapsen ja ympäristön välinen vuorovaikutus vaikeutuu autisten käyttäytymispiirteiden vuoksi. (Kerola ym. 2009, 309.)

### 3.2 Kehitysvammaisten ihmisten asuminen

Lapsuudessa asutaan usein yhdessä vanhempien kanssa. Täysi-ikäisyyden läheksessä tulee siirtymävaihe, jolloin poismuutto kotoa tulee ajankohtaiseksi. Usein nuoret muuttavat pois kotoa yksin tai ryhmäasumisen piiriin. Kehitysvammainen nuori tuntee, että hän voi vaikuttaa omaan elämäänsä. (Kehitysvammaisten tukiliitto 2010, 10.) Kodin perustaminen merkitsee itsenäisyyttä ja aikuisuutta, mutta samalla se merkitsee asioita, joita tulee osata hoitaa. Vammaisella ihmisellä ei aina ole kovin suuret vaikuttamismahdollisuudet siihen kenen kanssa ja missä hän voi asua. Koti voi olla ainoastaan huone, joka on hänen ja muut tilat kodissaan hän jakaa hänelle tuntemattomien ihmisten kanssa. (Ahponen 2008, 147- 148.)

Asumisen käsitteisiin liittyy usein sana ”oma”, esimerkiksi oma koti, omannäköinen, sekä asunnon fyysisiin puitteisiin sanat makuuhuone, keittiö, ulko-ovi sekä avain. Kehitysvammaiset ihmiset kokevat itsenäiseen asumiseen liittyviä asioita olevan turvallisuuden tunne, itsemääräämisoikeus ja päätöksen teon tärkeys. (Kehitysvammaisten Tukiliitto ry 2010, 11- 22.)

Kodin perustaminen on useimman aikuistuvan nuoren päämääränä riippumatta siitä onko nuorella jotain rajoitteita fyysisesti tai psyykkisesti. Kodista muodostuu osa asujansa persoonaa ja sinne vetäydytään pois ulkopuolisesta maailmasta. Vammaisille ihmisille tarjotaan usein ryhmämuotoista asumista, mikä ei kaikkia kuitenkaan miellytä. Lapsuuden kodista muutto ei aina ole kovin yksinkertaista, koska nuoren on osattava hoitaa omat arjen asiansa yksin tai avustajansa avustuk-

sella. Vaikeavammaisen nuori ei aina saavuta samanlaista itsenäisyyttä kuin vammaton kotoa muuttava nuori. (Ahponen 2008, 19.)

YK hyväksyi vuonna 2006 vammaisia henkilöitä koskevan yleissopimuksen. Vammaisilla ihmisillä on oikeus valita missä he asuvat ja kenen kanssa. Heille tulee tarjota erilaisia tukipalveluita mahdollistamaan itsenäinen asuminen. Kehitysvammaisen ihmisen asumisessa tähdätään yhdenvertaisuuteen muihin kansalaisiin nähden. He eivät ole velvoitettuja käyttämään jotain tiettyjä asumisen järjestelyjä. YK:n yleissopimuksen mukaan vammaisille ihmisille tulee luoda tasa-arvoiset, esteettömät, yhdenvertaisuutta ja osallistuvuutta lisäävän itsenäisen elämisen puitteet. Heidän on saatava kotiinsa palveluita tai järjestettävä asumispalveluita ja muita tukimuotoja oman elämänsä elämiseen yhteiskunnan tasavertaisena jäsenenä. (Kehitysvammaisten Tukiliitto ry 2010, 10- 22.)

Tulevaisuudessa ei enää rakenneta kehitysvammaisille ihmisille erillisiä asutokeskittymiä, vaan asunnot tulee sijoittaa muiden yhteiskuntamme asutokeskittämien joukkoon. Kehitysvamma-alan asumisen neuvottelukunta on laatinut laatusuosituksen kehitysvammaisten ihmisten asuntojen rakentamiseen vuosiksi 2010- 2017. Laatusuositus pohjautuvat YK:n yleissopimuksen linjauksiin. (Kehitysvamma-alan asumisen neuvottelukunta 2010.)

Kehitysvamma-alan asumisen neuvottelutoimikunta on laatinut myös yksilöllisen tuen laatukriteerit, jotka ovat tarkoitettu vammaisten ihmisten ja heidän perheidensä, kuntien palvelutuottajien ja valvontaviranomaisten käyttöön. Neuvottelutoimikunta on kehitysvamma-alan järjestöjen, kehitysvammaisten ihmisten ja heidän läheistensä yhteistyöverkosto, jossa mukana ovat myös julkinen sektori. Sen tarkoituksena on edistää YK:n vammaisten ihmisten oikeuksia koskevan yleissopimuksen toimeenpanoa Suomessa. (Kehitysvamma-alan asumisen neuvottelukunta 2010.)

Asumiseen liittyvien palveluiden järjestämisen ja tuottamisen lähtökohtana ovat henkilön yksilölliset tarpeet. Laatukriteerit on laadittu erityisesti asumisen tukeen ja niiden tavoitteena on, että palvelut mahdollistavat henkilölle omannäköisen elämän. Kriteeristö on jaettu kuuteen alueeseen, yksilöllisiin palveluihin, tuettuun päätöksentekoon, kunnioittavaan kohteluun, lainmukaisiin palveluihin, ihmisoike-



uksien turvaamiseen sekä osallisuuteen lähiyhteisössä ja yhteiskunnassa. (Kehitysvamma-alan asumisen neuvottelukunta 2010.)

### 3.3 Muuttovalmennus

Muuttaminen asumismuodosta tai asuinpaikasta toiseen on suuri elämänmuutos. Siihen vaikuttavat asuinympäristön sekä ihmissuhteiden muutokset. Muuttovalmennuksen avulla voidaan kehitysvammaista ihmistä ja hänen läheisiään tukea ja auttaa tässä elämänmuutoksessa. Muuttovalmennuksen lähtökohtana on valmistautuminen tuleviin muutoksiin. Tärkeää on muuttajan aikuisuuden tukeminen sekä uuteen kotiin tutustuminen ja sopeutuminen. Muuttajan elämänselämänsä tutustuminen tuo luottamusta. Tutustuminen hänen toiveisiinsa sekä selvittää hänen mahdollinen avuntarpeensa tukevat muuttamisen ja kotiutumisen onnistumista. (Ylönen 2011, 19.)

Muuttovalmennuksen konkreettisia keinoja ovat muuttajan arkipäivän kulkuun ja elämäntapaan tutustuminen, muuttosuunnitelman laatiminen, yhteiset tapaamiset muuttajien kanssa sekä tutustuminen uuteen kotiin. Kehitysvammaisen ihmisen läheiset voivat tarvita myös muuttovalmennusta. Heidän muuttovalmennukseensa kuuluu vertaisryhmiin sekä oman läheisensä asuintovereihin tutustuminen. Läheisten muuttovalmennukseen kuuluu myös tiedon jakaminen sekä elämänmuutokseen liittyvien pelkojen ja tunteiden läpikäyminen. (Ylönen 2011, 19- 20.)

Lain mukaan (Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista, 812/2000§7) kehitysvammaiselle henkilölle on laadittava palvelusuunnitelma. Palvelusuunnitelma kannattaa ajatella toimintasuunnitelmaksi, joka ohjaa asiakasta ja sosiaalihuollon toteuttajaa. Se on suunnitelma kaikista palveluista ja tukitoimista, joita vammaisen ihminen tarvitsee selviytyäkseen jokapäiväisestä elämästään. Palvelusuunnittelussa kannattaa miettiä kehitysvammaisen nuoren tulevaisuutta hänen vahvuuksien kautta. Palvelusuunnitelma voi toimia myös muuttovalmennuksen tukena. (Kehitysvammaisten Tukiliitto ry 2011, 11-12.)

Jos nuoren kehitysvammaisen perhe on elänyt lapsensa rajoitusten mukaisesti, häntä pidetään helposti liian avuttomana muuttamaan pois lapsuuden kodista. Lapsi on nähty paljon tukea tarvitseväksi, eikä hänen uskota pystyvän itsenäisesti

mihinkään asiaan. Vanhempien olisi tärkeää viimeistään muuttovalmennuksen yhteydessä tiedostaa, miten he ovat toimineet suhteessaan kehitysvammaiseen perheenjäsenen. Vanhempien on hyvä myöntää, jos eivät ole uskoneet lapsensa taitoihin ja ovat ylisuojelleet häntä arjen asioissa. Muuttovalmennuksen ja muuton onnistuminen kuitenkin edellyttävät aina, että vanhemmilla on oikeasti tahtoa kehitysvammaisen perheenjäsenen muuttamiseen. (Puranen 2007, 6.)

Vanhemmat voivat kokea ristiriitaisia tunteita kehitysvammaisen lapsen muuttoa suunniteltaessa. Onko oikein olla muutosta helpottunut, miten muuttuu muun perheen arki, miten muutto vaikuttaa vanhempien parisuhteeseen ja samalla on huoli siitä miten oma lapsi pärjää lapsuudenkodin ulkopuolella. Irtpääsemisen vaikeutta ei tarvitse hävetä. Se on inhimillinen tunne, joka koskettaa lähes kaikkia kehitysvammaisten lasten vanhempia. Siksi vanhempien toisilleen antama ja saama vertaistuki on erityisen tärkeää. Muiden vanhempien parissa omista tunteistaan voi keskustella avoimesti ja tulla ymmärretyksi. Muuttovalmennukseen kuuluu yleensä vertaistuen järjestäminen. Jos vertaistukitapaamisten perheet ovat ennalta tuttuja, vaikeita puheenaiheita saatetaan vältellä. Perheet ja ihmiset ovat erilaisia, toiset tarvitsevat paljon tapaamiskertoja kasvokkain ja toiset tapaavat harvemmin ja vaihtavat kuulumisia esimerkiksi puhelimen tai sosiaalisen median avulla. (Puranen 2007, 7-8.)

Kehitysvammaisten ihmisten muuttovalmennukseen liittyvät tutkimukset ovat keskittyneet pääosin itse muuttajaan, ei vanhempien tukemiseen. Vanhempien tukeminen ja sen tärkeys on huomattu vasta viimevuosien aikana.

Niemelä (2012) on tutkinut muuttovalmennusta vertaismentoroinnin avulla Tampereen Ammattikorkeakoulun (YAMK) opinnäytetyössään. Hän on kuvannut muuttovalmennusprosessin ja vertaismentoroinnin hyödyntämistä kehitysvammaisten ihmisten omaisille suunnatuissa ryhmissä. Opinnäytetyön tarkoituksena oli kehittää kehitysvammahuoltoon vertaismentoroinnin malli, jossa kuvataan, miten kehitysvammaisen ihmisen, heidän omaistensa ja henkilöstön muuttovalmennuksen tukena voidaan hyödyntää vertaismentorointia.

### 3.4 Erityislapsen vanhemmuus

Ihmisen elämä muuttuu merkittävästi, kun hänestä tulee vanhempi. Vanhemmuus on tehtävä, joka kestää koko elämän (Tonttila, Glidden, Bamberger, Turek & Hill, 2009, Kabat-Zinin 2011, 28). Vanhemmuuden tehtävä on haasteellinen ja vaatii vanhemmuuden arvostamista ja paneutumista siihen (Kabat-Zinin 2011, 28).

Tutkimukset vammaisten lasten perheistä ovat tuottaneet monenlaista tietoa. Useimmiten tutkimuksissa on tarkasteltu vammaisen lapsen syntymän aiheuttamiin negatiivisiin tunteisiin. Tutkimusten tuloksiin vaikuttavat erilaiset lähtökohdat ja näkökulmat, mitkä tekevät erilaisia tulkintoja vammaisten lasten vanhemmuudesta. Vammaisuudesta on paljon tietoa saatavilla ja tämä voi lisätä pelkoja odotusaikana. Terveys mainitaan toivotuimpana ominaisuutena lasta odotettaessa. Terveysten käsitteeseen liitetään lapsen vammattomuus. (Tonttila 2006, 37- 39.)

Vammaisen lapsen syntymä vaikuttaa koko perheen toimintaan. Vanhemmat kohtaavat tunteita, joihin eivät ole etukäteen valmistautuneet. Lapsen vammaisuus voi olla kova isku vanhemmuudelle. (Tonttila 2006, 39.) Vammaisen lapsen syntymästä perheeseen ja sen vaikutuksesta vanhempiin on laadittu erilaisia malleja, joissa kuvataan vanhempien tunnereaktioita sopeutumisen eri vaiheissa. Malleja on kritisoitu siitä, että ne luovat sopeutumisprosessista tietynlaisen kuvan antaen ymmärtää, että on olemassa oikea ja väärä tapa suhtautua lapsen vammaisuuteen. (Veisson 2000, 14.)

Vanhemmuudessa vammaisen lapsen vanhempana keskeinen ilon aihe on kommunikaation onnistuminen ja murhetta aiheuttaa kommunikaation estyminen erityisesti. Yhteiset keskustelutuokioidet vanhempien ja lasten välillä eivät tuota pelkästään iloa, vaan vahvistavat myös kiintymystä ja auttavat ilmaisemaan sitä. Vanhempien ja lasten välisistä riidoista useimmat johtuvat arjen tehtävien oppimisesta. Tällaisia opittavia asioita ovat esimerkiksi ruokailu, puhtaudesta huolehtiminen ja nukkuminen. Perusasioihin liittyvät ristiriidat voivat pitkään kestävinä ja toistuvina vaikuttaa sekä lasten että vanhempien hyvinvointiin. (Lammi-Taskula & Bardy 2009, 66.)

Tonttilan (2006) tutkimuksen mukaan vammaisen lapsen äidit kokevat monia riskitilanteita tuntemuksia, joista ei usein puhuta normaalin äitiyden yhteydessä. Kiintymyksen ja vihantunteet voivat vaihdella päivän mittaan useasti. Vanhempana äidit voivat löytää uusia ominaisuuksia itsestään vaikeissa tilanteissa ja elämänarvot asettuvat uudelleen.

Perheessä, jossa on vammaisen lapsi, pyritään elämään mahdollisimman normaalia lapsiperheen arkea. Sairaus tai vamma ei määrittele kaikkia toimintoja perheen elämässä. Vammaisen tai sairaan lapsen vanhempien arkea on huoli oman lapsen voinnista ja epävarmuus tulevaisuudesta. Usein vanhemman rooli hoitaa lapsen asioita, kestää koko elämän. Äitinä ja isänä olemiseen voi tulla uusia näkökulmia vammaisen tai sairaan lapsen mukana. Vammaisen lapsen itsenäisyys ja omatoimisuus voi olla kovan työn takana, jolloin edistysaskeleista saatu ilo on suuri. (Nissi-Onnela & Kaivolainen 2011, 58- 59.)

Onnistuneen vanhemmuuden kokemuksesta voi vanhempi myöntää, että lapsen sairaus on tuonut paljon sellaista hyvää, mitä muuten ei olisi saavuttanut. Tätä kuvaa hyvin Emily Perl Kingsley:n (1987) kirjoittama kuvaus ”muutos lentosuunnitelmaan”:

*Minua pyydetään usein kuvailemaan millaista on kasvattaa vammaista lasta, jotta ihmiset, joilla ei ole tätä ainutlaatuista kokemusta, ymmärtäisivät ja voisivat kuvitella miltä se tuntuu. Se on jotain tällaista: Kun odotat lasta, se on kuin suunnitellisi ihmeellistä lomamatkaa Italiaan. Ostat nipun opaskirjoja ja teet ihania suunnitelmia. Colosseum. Michelangelon David. Gondolien Venetsia. ehkä opettelet jotain käteviä italialaisia sanontoja. Kaikki se on hyvin innostavaa. Kuukausien innokkaan odotuksen jälkeen suuri päivä vihdoinkin koittaa. Pakkaat laukkusi ja lähdet matkaan. Useita tunteja myöhemmin lentokone laskeutuu. Lentoemäntä tulee ja sanoo: -Tervetuloa Hollantiin!- Hollantiin?! Kuinka niin Hollantiin? Varasin paikan Italiaan menevään koneeseen. Minun pitäisi olla Italiassa. Koko elämäni olen unelmoinut pääseväni sinne. Mutta lentosuunnitelmaan on tullut muutos. Kone on laskeutunut Hollantiin, ja sinne sinun on jäätävä. Tärkeintä kuitenkin on se, ettei sinua ole viety mihinkään hirveään, inhottavaan, likaiseen paikkaan, jossa on kauheita tauteja ja nälänhätää. Olet tullut vain erilaiseen paikkaan. Niinpä sinun on mentävä ostamaan uusia opaskirjoja. Sinun on opittava*

*uusi kieli ja kohtaat joukon uusia ihmisiä, joita et muuten olisi koskaan tavannut. Se on vain erilainen paikka. Se on vähemmän loistelas kuin Italia ja elämänrytmi on hitaampi kuin Italiassa. Mutta oltuasi siellä jonkin aikaa, saatuaasi hengityksesi tasaantumaan, katsot ympärillesi ja huomaat, että Hollannissa on tuulimyllyjä ja tulppaaneja, Hollannissa on jopa Rembrandtin maalauksia. Mutta kaikki tuttavasi ovat tohkeissaan Italian matkoistaan ja he kerskailevat kuinka ihanaa heillä siellä oli. Ja lopun elämääsi sanot: -Niin, sinne minunkin piti mennä. Sitä minä olin suunnitellut. Eikä se kipu haihdu koskaan, ei koskaan pois, koska unelman menettäminen on hyvin, hyvin merkittävä menetys. Mutta jos elät elämäsi surren sitä tosiasiaa, että et päässyt Italiaan, et ehkä milloinkaan ole vapaa nauttimaan niistä hyvin erityislaatuista, hyvin ihastuttavista asioista, joita Hollanti tarjoaa.*

Vanhempien mieliala voi laskea lapsen sairauden aiheuttamasta huolesta, tiedon puutteesta sekä siksi, että vanhemmat voivat kokea olevansa taakka yhteiskunnalle. Sairaana lapsen vanhemmat joutuvat etsimään uusia tapoja selviytyä arjesta. He voivat joutua yllättäen tekemisiin yhteiskunnassa esiintyvien ennakkoluulojen ja epäkohteliaan käytöksen kanssa. Sairaana lapsen vanhemmat voivat joutua tekemään myös ympäristön asennekasvatusta. (Walden 2006, 138.)

### 3.5 Vertaistuki ja -toiminta

Vertaistukea voidaan määritellä monella eri tavalla. Vuorisen (2002) mukaan vertaistuki on omaehtoista yhteisöllistä tukea sellaisten ihmisten kesken, joita yhdistää jokin sellainen yhteys, jonka yhteiskunta määrittelee poikkeavaksi ja edellyttää enemmän sosiaalista tukea. Vertaistuki ei välttämättä ole tarkoituksenmukaista toimintaa, vaan se on itse itseään ruokkiva sosiaalinen prosessi ja on kaiken oma-aputoiminnan lähtökohta, joka tekee siitä ainutlaatuista.

Toisilta samanlaisessa elämäntilanteessa olevien tuki on tärkeää ammattilaisen tuen lisäksi ja se parantaa sairastuneen elämänlaatua. Sairastuneet kokevat tämän lisätukena, erityistukena ja henkisenä tukena. Tärkeää siinä on kokemuseräisen tiedon saaminen. Vertaisilta löytyy tietoa ja ratkaisuja moniin ongelmiin. Vertaistukea saavat henkilöt kokevat sen auttavan moniin arkipäivän toimintoihin ja sen kautta ovat saaneet tietoa sosiaalietuuksia koskevissa asioissa. Sairastuneet koki-

vat vertaistuen vähentävän tarvetta käyttää sosiaali- ja terveydenhuollon palveluita. He kokivat oppineensa vertaistuen kautta pitää omia puoliaan. (Mikkonen 2009, 148- 163.)

Tuen kautta ihmiselle tulee tunne siitä, ettei hän ole yksin asiansa kanssa. Ihmisten elämäntilanteiden ainutlaatuisuus ja erilaisuus tulee esille, kun vertaistukitapaamisissa vaihdetaan kokemuksia ja ajatuksia. Omaan elämäntilanteeseen voi avautua aivan uudenlaista näkökulmaa. Vertaiset voivat olla omissa prosesseissaan aivan eri vaiheessa ja tämä tuo vain syvyyttä tapaamisille. Tärkeää vertaistukisuhteessa on se, että kaikki ovat tasa-arvoisia ja siinä voidaan olla samanaikaisesti tuen antaja ja tuen saaja. Vertaistuen kautta osallistujat saavat omaan tilanteeseensa käytännön neuvoja, joilla selvitä omassa arjessa eteenpäin. Parhaimmillaan vertaistuki johtaa yksilöiden ja ryhmien voimaantumiseen. (Sosiaaliportti, vammaispalveluiden käsikirja 2012, itsenäisen elämän tuki.) Vertaistuki on tärkeää sekä saajalle että sen antajalle. Vertaistuen avulla on mahdollista saada sosiaalista tukea, eli sellaisia vuorovaikutussuhteita, joilla on merkitystä yksilön hyvinvointiin ja muutokseen. (Metteri 2003.)

Vertaistoiminnaksi voidaan sanoa samanlaisessa elämäntilanteessa olevien ihmisten tukiverkoston, jossa samoja asioita kokeneet ihmiset jakavat tuntemuksia, tietoa ja kokemuksia saaden näin tukea toisiltaan. Ryhmän jäsenet ovat tasa-arvoisessa asemassa keskenään ja heidän välinen yhteisymmärrys ja saman kielen puhuminen auttaa vaikeiden asioiden ymmärtämisessä ja läpikäymisessä. Jokainen vertaissuhde kehittyy osallistujien tarpeiden ja toiveiden mukaan. (Kinnunen 2006, 35.)

Vertaisryhmät auttavat muodostamaan realistisen näkemyksen itsestä, yhteisöstä ja itsestä yhteisön jäsenenä. Vuorovaikutus syntyy säännöllisillä tapaamisilla. Ryhmien merkitys syntyy ryhmänjäsenten yhteisen keskustelun myötä. Ryhmän jäsenten on kuunneltava toisiaan ja jaettava omia kokemuksiaan. Ryhmän kestolla on todettu olevan merkitystä erityisesti sairaiden lasten vanhemmilla. Ryhmien vanhemmat tunsivat tyytyväisyyttä ja kokivat oman elämänsä myönteisemmäksi sairaan lapsen kanssa, mitä pidempään ryhmät olivat toimineet. (Haaranen 2012, 20.)

Vertaistoiminnan ja ammattityön välillä ei ole vielä selkeitä rakenteita Suomessa. Tästä syystä kokemusasiantuntijoilta saatu palaute jää usein hyödyntämättä esimerkiksi julkisia palveluita suunniteltaessa. Erityispalveluita tarvitsevat ihmiset usein kokevat, että he eivät voi vaikuttaa omaan elämäänsä liittyviin asioihin. Vahvistamalla kokemusasiantuntijoiden ja ammattilaisten välistä yhteistyötä saadaan tärkeää tietoa palveluiden kehittämiseksi. Ammatilainen voi aktiivisesti tiedottaa vertaistukitoiminnasta ja ohjata kokemusasiantuntijoita niiden pariin. Vertaistukiryhmät hyödyntävät mielellään ammattilaisten asiantuntijatietoa pyytämällä heitä vierailemaan ryhmissä esittämällä esimerkiksi alustuksia joistain teemoista. Ammatilainen voi toimia myös vertaistukiryhmän käynnistäjänä. On kuitenkin eroteltava tarkasti mikä on ammatilaisen tukea ja mikä on vertaistukea. Ammatilaisen ohjaajan rooli on luoda turvalliset puitteet ryhmälle sekä rohkaista ihmisiä ilmaisemaan omia tunteita ja tuntemuksiaan. (Sosiaaliportti, vammaispalveluiden käsikirja 2012, itsenäisen elämän tuki.)

Erityislasten vanhemmat kokivat saaneensa tukea vanhemmuuteensa vertaistukitoiminnasta ja he pohtivat minkä merkityksen he vertaistoiminnalle antoivat. Ensimmäiseksi he nostivat esiin ymmärtäjän ja vertaisen löytämisen, samalla he saivat aikaa ymmärtää paremmin itseään ja omia tunteitaan. Toisena tärkeänä asiana he nostivat oman syyllisyyden ja riittämättömyyden käsittelemisen tärkeyden. Tärkeäksi he nostivat myös muiden vanhempien tukemisen ja ohjaamisen. He kokivat myös, että heidän vanhemmuutensa vahvistui vertaistukiryhmien myötä. Viimeiseksi tärkeäksi asiaksi he nostivat itsensä hyväksymisen. (Kinnunen 2006, 61- 75.)

Verkkovertaistuki on tänä päivänä merkittävässä osassa vertaistoiminnasta puhuttaessa. Internetissä toimivat vertaistukiryhmät ovat osa yhteisöllistä mediaa. Verkon kautta on mahdollista tavoittaa vertaistuen piirin ihmisiä, jotka ei ehkä muuten hakeutuisi vertaisryhmiin. Internetin vertaistukitoimintaan osallistuville merkittävää on, että sinne on mahdollisuus osallistua nimettömänä. (Huuskonen 2010, 72.)

Kehitysvammaisten Tukiliitto ry on mukana hankkeessa, missä kehitetään erityistä tukea tarvitsevien lasten perheiden vertais- ja vaikuttamistoimintaa. Vaikuttava vertaistoiminta -hankkeen päämääränä on erityistä tukea tarvitsevien lasten per-

heiden voimaannuttaminen. Tarkoituksena on saada vanhempien ja lasten kokemustietoa osaksi tuen ja palveluiden kehittämistä. Osatavoitteita hankkeelle on nimetty kuusi: synnyttää lapsiperheiden vertaistukiryhmiä, lisätä vanhempien vaikuttamistaitoja, luoda malleja lapsiperheiden paikalliselle vaikuttamiselle, lisätä vanhempien verkkoyhteisöjen toimintaa ja vaikuttamista verkossa, lisätä lasten ja nuorten osallisuutta sekä tehdä näkyväksi lasten ja nuorten perheiden kokemuksia ja tarpeita. (Vaitti 2012, 12.)



## 4 KEHITTÄMISHANKKEEN TOTEUTUS

### 4.1 Toimintatutkimus

Kehittämishanke on toimintatutkimuksellinen ja se perustuu todelliseen ongelmaan, joka on noussut kehitysvammaisten lasten ja nuorten sekä heidän vanhempien tarpeista. Metsämuurosen (2008, 29) mukaan toimintatutkimus on käytännöstä nousseen ongelman kehittämistä paremmin toimivammaksi ja siinä pyritään vastaamaan esille nousseisiin haasteisiin.

Toimintatutkimus tarkastelee erityisesti sellaista toimintaa, joka pohjautuu vuorovaikutukselle. Se on yleensä rajattu selkeä projekti tai kehittämishanke, jossa kokeillaan uusia toimintamalleja. Toimintatutkimus tavoittelee käytännön hyötyä ja etsii ongelmiin käyttökelpoista tietoa. Toimintatutkimuksessa tutkija on aktiivinen toimija ja keskeinen, tärkeä osa kehittämishankkeessa. (Heikkinen 2007, 16-19.)

Syklisyys kuuluu toimintatutkimukseen, jolloin suunnitelmaan perustuvaa kokeilua seuraa kehittämisen jälkeen uusi suunnitelma. Kehittämishankkeen eteneminen voidaan hahmottaa myös jatkuvana toimintana eli spiraalina. (Heikkinen 2007, 29.) Toimintaa hiotaan usein peräkkäisten suunnittelu ja kokeilusyklien avulla ja näin muodostuu kokemusten ja tiedon avulla saatu etenevä spiraali (Toikko & Rantanen 2009, 66). Muutokseen pyritään haluamalla käytännön hyötyä sekä tarpeellisen tiedon lisääntymistä (Heikkinen 2007, 22).

Tutkimuksellisella kehittämistoiminnalla pyritään yhdistämään keskeisiä tutkimuksen ja projektitoiminnan periaatteita. Kehittämistyöllä tavoitellaan yhteiskunnallista ja käytännöllistä hyötyä. Kehittämistoiminnan lopputuotoksena on usein joku konkreettinen muutos, esimerkiksi aikaisempaa tehokkaampi työn toteuttamistapa tai uusi toimintamalli. (Toikko & Rantanen 2009, 14-17.) Toimintatutkimus on prosessi, missä keskitytään siihen miten asiat ovat olleet ja mihin suuntaan ne ovat menossa (Heikkinen 2007, 36).

Toimintatutkimus katsotaan yleensä laadulliseksi, kvalitatiiviseksi lähestymistavaksi. Osallistava tutkimus ja kehittäminen vaativat sen, että myös menetelmien pitää olla osallistavia. Osallistavat menetelmät mahdollistavat pääsyn organisaati-

on toimijoiden ja työntekijöiden hiljaiseen tietoon, ammattitaitoon ja kokemukseen, jolloin kehittämistyön näkökulma laajenee. (Ojasalo, Moilanen & Ritalahti 2009, 61-62.)

Toimin kehittämishankkeen toteuttajana ja suunnittelijana ja työskentelen Lahden kaupungin vammaispalveluiden palveluesimiehenä. Vastasin kehittämishankkeen suunnittelusta ensimmäisessä syklissä yhdessä ostetun palveluntuottajan Nepsäkin kanssa. Nepsäkin rooli oli ohjata muuttovalmennusryhmät ensimmäisen kerran ja hankkeen suunnittelijana olin organisaation edustajana ryhmissä. Nepsäkistä ryhmien ohjaajiksi tulivat toimintaterapeutti sekä perheterapeutti. Tarve hankkeeseen oli noussut kehitysvammaisten lasten ja nuorten vanhemmilta. He olivat tuoneet ilmi asumisyksiköiden esimiehille, että olivat jääneet yksin omien tuntemustensa ja kysymystensä kanssa. He olivat kokeneet, ettei heillä ollut tilaisuutta tai mitään paikkaa, missä voisivat keskustella omista tunteistaan ja kokemuksistaan.

Kehittämishankkeen toinen sykli muodostui ensimmäisestä syklistä nousseiden asioiden pohjalta. Ensimmäisestä syklissä toteutetut vanhempainryhmät tuottivat tietoa siitä mihin asioihin vanhemmat halusivat tukea heidän lastensa muuttaessa pois lapsuuden kotoa. Johtoryhmä linjasi kehittämiskohteita vanhempainryhmistä saatujen tulosten pohjalta työstettäväksi toiseen kehittämissykliin.

#### 4.2 Kehittämishankkeen tiedonkeruu

Laajentamalla aineistonkeruumenetelmien käyttöä saadaan esiin laajempia näkökulmia ja näin voidaan lisätä tutkimuksen luotettavuutta (Hirsjärvi & Hurme 2004, 38). Toimintatutkimuksessa voidaan yhdistellä eri menetelmiä ja eri tilanteissa kerättyjä aineistoja. Tutkija tekee yleensä havaintoja ja kirjaa niistä havaintopäiväkirjaa, haastattelee toimintaan osallistuvia henkilöitä ja kerää erilaisia kirjallisia dokumentteja. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2004, 181.)

Tiedonkeruumenetelmät tässä kehittämishankkeessa olivat osallistuva havainnointi, havainnoinneista kirjoitettu havaintopäiväkirja sekä vanhemmilta saatujen kyselyjen tulokset. Vanhemmille suunnatussa kyselykaavakkeessa kysyttiin kokivatko he saaneensa apua lapsensa muuttoon liittyvissä asioissa, kokivatko he saaneensa apua omien tunteidensa jäsentymiseen, kokivatko he vertaisryhmän tukea

antavaksi, sekä kokivatko he ammattilaisen läsnäolon välttämättömäksi. Vanhemmat vastasivat kysymyksiin nimettöminä. Kysymykset olivat monivalintakysymyksiä sekä osa kysymyksistä oli avoimia.

Toisessa kehittämissyklissä johtoryhmätyöskentely toimi aineistosta saadun tiedon kehittäjänä. Johtoryhmä käsitteli ryhmistä saadun aineiston tulokset ja linjasi niistä tulevat kehittämiskohteet ja miettivät asioiden kehittämistarkeyttä.

#### 4.2.1 Osallistuva havainnointi ja havaintopäiväkirja

Havainnoinnin avulla saadaan tietoa siitä, toimivatko ihmiset niin kuin kertovat toimineensa (Hirsjärvi ym. 2004, 201). Havainnointi voi olla joko ennalta suunniteltua, systemaattista ja jäsenneiltyä tai hyvin vapaata tutkittavan kohteen toimintaan mukautunutta tarkastelua. Jäsenneiltyä havainnointia käytetään useimmiten tutkimuksissa, joissa menetelmänä on määrällinen tutkimus. Vapaa tutkittavan kohteen toimintaan mukautuvaa osallistuvaa havainnointia käytetään useimmiten laadullisia tutkimusmenetelmissä, missä tutkimuksen kohteena ovat sosiaalinen vuorovaikutus ja kulttuuriset merkitykset. (Vilka 2006, 38- 40.)

Osallistuvassa havainnoinnissa toimintatutkija on samanaikaisesti osallisena toimintaan ja toimii samalla ulkopuolisena havainnoijana (Huovinen & Roivio 2007, 106). Osallistuvan havainnoin alalajeja luokitellaan sen mukaan kuinka kokonaisvaltaisesti tutkija pyrkii osallistumaan tutkittavien toimintaan, puhutaan täydellisestä osallistumisesta tai osallistuja havainnoinnista. Havainnointimenetelmää käytettäessä on muistettava pitää erillään havainnot ja tutkijan omat tulkinnat havainnoinneista. (Hirsjärvi ym. 2004, 205- 206.)

Eskola ja Suorannan (2008) mukaan osallistuva havainnointi on subjektiivista toimintaa. Se voi olla valikoivaa ja ennako-odotukset voivat suunnata havainnointia siten, että muut asiat jäävät huomaamatta. Havainnoija vaikuttaa itse havainnoitavaan ilmiöön ja sen toimintaan. Havainnoija voi havainnoida myös valikoivaksi. Havainnoitsijan mieliala ja aktiivitaso voivat vaikuttaa havainnoin tulokseen. (Eskola & Suoranta 2008, 101–102.)

Havainnoitsijana tarkkailin muuttovalmennus ryhmien toimintoja vanhemmille asetetun kyselyn pohjalta. Tarkkailin asioiden toimivuutta vertaistuen näkökul-

masta muuttovalmennukseen liittyvien asioiden pohjalta, miten vanhemmat kokivat organisaation edustajan läsnäolon ja kokivatko he saaneensa apua omien tunteiden käsittelyyn. Samalla havainnoin yleisesti kokoontumiskertojen sujuvuutta ja toimivuutta. Muuttovalmennusryhmien ensimmäisillä tapaamiskerroilla kerroin omasta roolistani havainnoijana sekä pyysin luvan vanhemmilta hyödyntää havaintojani ryhmien kehittämiseksi. (liite 1.) Havainnot merkitään jokaisen kerran jälkeen havaintopäiväkirjaan, jotta pystytään analysoimaan havaintoja mahdollisimman tarkasti jälkeenpäin kehittämishankkeen etenemisen, tunnelman, palautteiden sekä kehittämisideoiden näkemiseksi. (Huovinen & Roivio 2007, 106.)

Kehittämishanke kestää usein kuukausia, jopa monia vuosia. Tutkijan on helppo palata kehittämishankkeen alkuvaiheille ja tarkastella tapahtumia ja mielikuvia, kun kaikki aineisto on järjestelmällisesti kirjattu ylös. Päiväkirjan kirjoittaminen auttaa muistamaan tapahtumia ja miten ne syntyivät sekä selventää ajatuksia kirjoittamisvaiheessa. Päiväkirjaan voi kirjoittaa keskusteluja osallistujien kanssa sekä havaintoja ja kaikkea tuntemuksia, joita toteuttamisen aikana on tullut mieleen. (Huovinen & Rovio 2008, 106.)

Muuttovalmennusryhmien osalta havainnot kirjasin ylös jokaisen tapaamiskerran jälkeen. Kirjaamiseen jälkikäteen päädyin siksi, ettei kirjaaminen ryhmätapaamisen aikana häiritse vanhempien keskittymistä ryhmään osallistumiseen.

#### 4.2.2 Kyselytutkimus

Yksi tapa kerätä itse aineistoa on kysely. Kyselytutkimusten etuna pidetään sitä, että niiden avulla saadaan kerättyä laajakin aineisto. Heikkoutena voidaan pitää sitä, että ei tiedetä kuinka vakavasti vastaaja on suhtautunut kyselyyn, onko vastaaja vastannut rehellisesti ja onko vastaaja ymmärtänyt kysymykset oikein. (Hirsjärvi ym. 2004, 182- 184.) Kyselylomakkeen laatiminen vaatii tutkijalta hyvää teoreettista perehtyneisyyttä tutkimusilmiöihin. Kysymykset voivat olla strukturoituja, jolloin valmiit vastausvaihtoehdot sisältyvät kysymyksiin. Kysymykset voivat olla myös avoimia kysymyksiä, jolloin vastaaja voi vastata kysymyksiin omin sanoin. (Ronkainen, Lindblom-Ylänne & Paavilainen 2011, 113- 114.)

Tässä kehittämishankkeessa käytettiin yhtenä aineistonkeruumenetelmänä kyselylomaketta vanhemmille, joka annettiin heille viimeisellä muuttovalmennusryhmän tapaamiskerralla (liite 2 ja 3.). Lomakkeet käytiin yhdessä läpi, jotta kaikille tulisi kysymyksistä sama tietoisuus. Vanhemmat saivat rauhassa kotona vastata kysymyksiin ja palauttaa kyselyt myöhemmin nimettöminä. Kysymyksissä oli sekä avoimia että monivalintakysymyksiä. Kyselylomakkeet oli esitestattu ensin pienellä ryhmällä, esitestausryhmän jäsenet eivät olleet sosiaali- ja terveysalan ammattilaisia. Esitestauksella arvioitiin kyselyiden kysymysten ja ohjeiden selkeyttä, vastausvaihtoehtojen täyttämistä ja vastauksiin käytettyä keskimääräistä aikaa. He olivat kokeneet kyselylomakkeet helposti ymmärrettäviksi ja nopeasti vastattavaksi. Kyselylomakkeiden pilotointi on välttämätöntä, jotta saadaan kysymysten sisällöt ja sanamuodot halutuiksi (Hirsjärvi ym. 2004, 193).

#### 4.2.3 Johtoryhmätyöskentely

Lahden kaupungin vammaispalveluiden palvelutuotantoyksikön johtoryhmä, joka koostuu vammaispalvelujohtajasta, palvelupäälliköstä, palveluesimiehistä sekä palvelukehittäjästä, toimi tämän kehittämishankkeen ohjausryhmänä. Ohjausryhmää ei erikseen nimetty kehittämishanketta varten, koska oli olemassa valmis forumi mihin kehittämisasioita voi viedä. Kehittämishankkeen toteuttaja oli yksi jäsen johtoryhmässä.

Johtoryhmän tehtävänä oli käsitellä kehittämishankkeessa toteutetun vanhempainryhmistä saatuja tuloksia sekä linjata ryhmäkokemuksista saatuja tietoja toiseen kehittämissykliin. Johtoryhmän tehtävänä oli ohjata ja valvoa hankkeen etenemistä sekä rajata kehittämiskohteita. Johtoryhmä kokoontui säännöllisesti kahden viikon välein, kehittämishankkeessa olevia asioita vietiin sinne säännöllisesti. Vein johtoryhmään asioita, joita vanhempainryhmistä oli noussut ja kirjasin keskustelun myötä tehdyt päätökset.

#### 4.3 Kehittämishankkeen aikataulu

Kehittämishankkeen suunnittelun aloitin kehitysvammaisten perheiltä nousseista tarpeista syksyllä 2012 ja kutsuin mukaan Nepsäkki-palveluntuottajan. Yksittäisil-

tä vanhemmilta oli tullut tietoa Lahden kaupungin vammaispalveluiden palvelusmiehelle sekä palvelukoordinaattorille yhteistyön tarpeellisuudesta. Vanhemmat olivat kertoneet, että heidät ja heidän tarpeensa unohdetaan heti, kun heidän lapselleen osoitetaan asuinpaikka jostain asumisyksiköstä.

Nepsäkki tuottaa yksilö- ja ryhmämuotoista neuropsykiatrista kuntoutusta ja ensisijaisena kohderyhmänä heillä on lapset, nuoret ja heidän perheensä. Heidän kaikkiin kuntoutuskursseihinsa sisältyvät vanhemmille suunnatut omat ryhmät lasten ryhmien rinnalla. (Nepsäkki 2013.) Heillä on vankka kokemus perhetyön eri muodoista ja siksi Lahden kaupungin vammaispalvelut lähestyi heitä vanhempien muuttovalmennusta suunniteltaessa. Nepsäkistä oli tarkoitus ostaa perhetyön osaamista kehitysvammaisten lasten vanhempien tukemiseksi lasten muuttaessa pois lapsuuden kodeistaan ensimmäisille muuttovalmennusryhmille.

Syksyllä 2012 vammaispalveluiden palvelukoordinaattori kartoitti perheet, jotka kokivat tarvitsevansa tämäntyyppistä foorumia käsitellä omia tuntemuksiaan oman lapsensa tai nuorensa muuttaessa pois lapsuuden kodista. Hän kävi läpi ikäryhmien mukaan vammaispalveluiden asiakkaat ja rajasi sieltä itsenäistymisiässä olevien nuorten perheet sekä kotikäynneistä saatujen tietojen pohjalta ja otti heihin yhteyttä. Kartoituskiirroksella löytyi paljon myös niitä perheitä, joiden lasten muuttoajankohta on vasta muutaman vuoden päästä ja he ilmaisivat olevansa kiinnostuneita muuttovalmennusryhmistä lähempänä muuttoajankohtaa. Kiinnostuneita löytyi paljon ja heistä muodostettiin kaksi erillistä ryhmää omien erityispiirteiden vuoksi. Toinen ryhmä oli jo itsenäistymisvaiheessa olevien nuorten vanhempien ryhmä ja toinen autismikirjon lasten vanhempien ryhmä. Kummassakin ryhmässä oli mukana viisi perhettä.

Ryhmien oli tarkoitus kokoontua kahden tai kolmen viikon välein ja ryhmätapaamiset kestivät kaksi tuntia kerrallaan. Nepsäkin työntekijät vastasivat ryhmien sisällöstä ja veivät ryhmiä eteenpäin muuttovalmennus aihealueen pohjalta keskittyen asiasta nousseiden tunteiden käsittelyyn. Kehittämishankkeen suunnittelija oli toteuttajana ja organisaation edustajana ryhmässä ja vei sieltä nousseita asioita eteenpäin organisaatiossa. Tarkoituksena oli havainnoida vanhempien toiveita ja tuntemuksia sekä viedä asioita käytäntöön asumisyksiköihin. Muuttovalmennus-

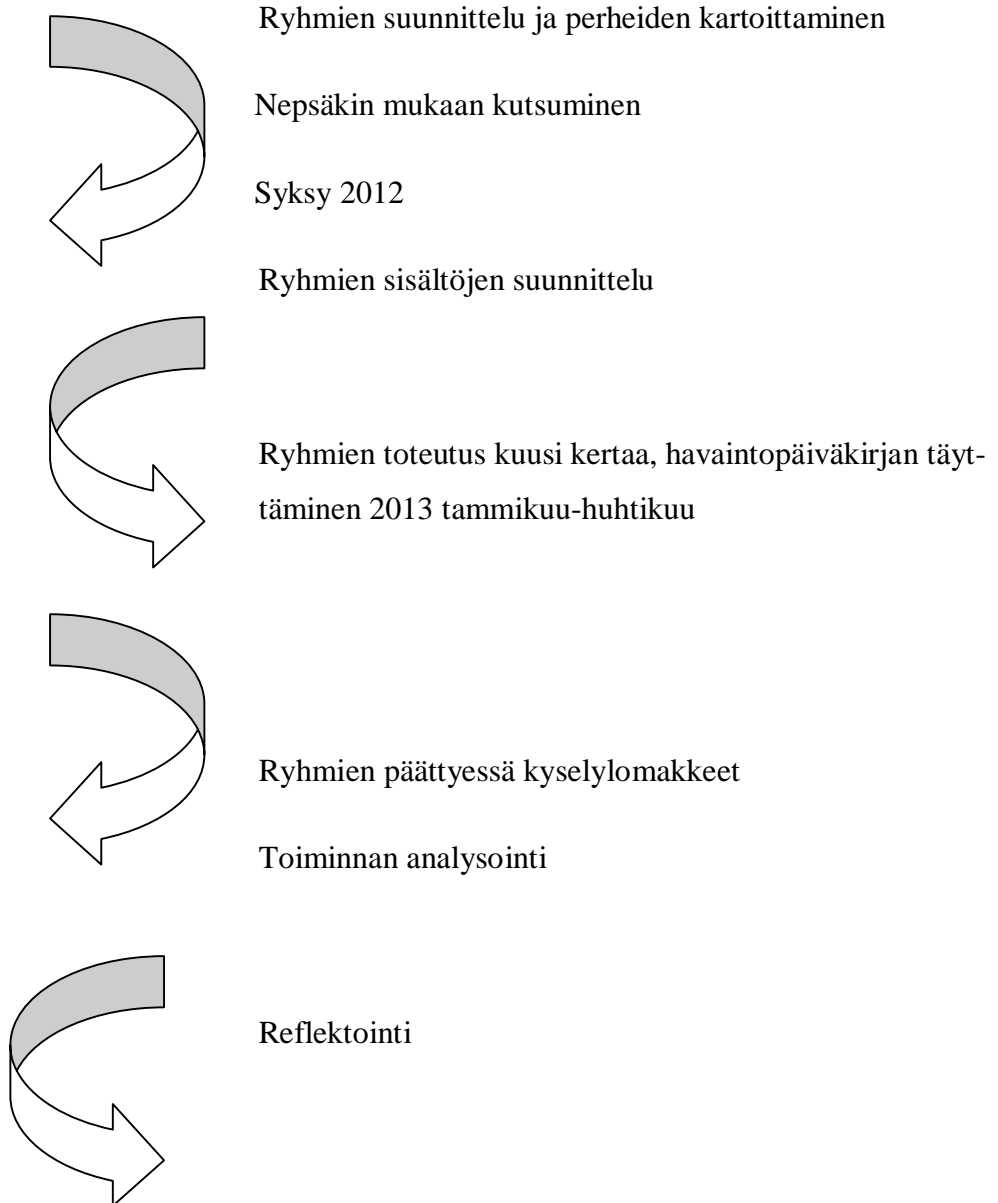
ryhmien tarkoituksena oli tuoda vanhempien ajatukset asumisyksiköistä esille ja hyödyntää heiltä tulleita palautteita suoraan asumisyksiköihin.

Tapaamiskertojen sisällöt oli tarkoitus vaihdella niin, että välillä oli tilaa vanhempien omille tunteille ja kokemuksille, toisinaan oli tarkoitus kutsua asiantuntijoita esimerkiksi vammaispalvelusta kertomaan käytännön asioista, kuten raha-asoiden hoidosta tai tukien hakemisista. Ryhmiin osallistuvien perheiden jäsenet saivat itse ratkaista keitä heidän perheestä osallistuu ryhmiin, tuliko tapaamisiin äiti, isä ja sisarukset vai heistä vain joku. Varsinainen ryhmien sisältö oli tarkoitus suunnitella yhdessä perheiden kanssa kahdella ensimmäisellä kerralla. Ryhmien sisällöt voivat senkin jälkeen vaihdella tarpeen mukaan.

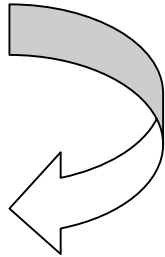
Ryhmien toteutukset aloitettiin vuoden 2013 alussa ja tapaamiskertoja oli yhteensä kuusi kertaa ostopalvelu Nepsäkin kanssa ja lopuksi yksi pelkästään kehittämishankkeen suunnittelijan kanssa. Viimeisellä kerralla oli tarkoitus haastatella vanhemmat ja jakaa kyselylomakkeet vanhemmille ja saada heiltä palautetta siitä miten ryhmät olivat toimineet sekä siitä miten he kokivat saaneensa apua omiin tarpeisiinsa. Nepsäkiltä ostettu palvelu haluttiin hyödyntää pelkästään vanhempien tukemiseen, siksi viimeinen tapaamiskerta oli kehittämishankkeen suunnittelijan ohjaama.

Muuttovalmennusryhmistä saadut kokemukset ja tulokset vietiin toiseen sykliin johtoryhmän työstettäväksi. Johtoryhmä kävi keskustelua ryhmien sujuvuudesta, sisältöjen oikein kohdentumisesta ja ostopalvelu Nepsäkin toiminnasta. Havainnot ja havaintopäiväkirja osoittautuivat tärkeiksi välineiksi ryhmien onnistumisen seuraamisen välineeksi.

Seuraavassa kuviossa (KUVIO 3.) kuvataan kehittämishankkeen etenemistä sykleittäin. Ensimmäisessä syklissä suunniteltiin ryhmien aloittaminen ja kutsuttiin mukaan Nepsäkki-palvelutuottaja. Tämän jälkeen seurasi toteutus ja toiminnan reflektointi. Havaintojen ja kyselyjen perusteella analysoitiin tulokset ja vietiin johtoryhmään työstettäväksi. Johtoryhmä linjasi kehittämiskohteet toisessa kehittämissyklissä vanhempien tukemiseksi lapsen tai nuoren muuttaessa pois lapsuuden kotoa. Toisessa kehittämissyklissä tässä kehittämishankkeessa päästään toimintatapojen kehittämiseen ja henkilökunnan kouluttamisen aloittamiseen.

**SYKLI 1**

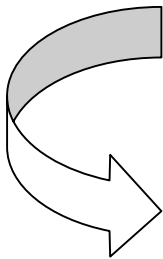


**SYKLI 2**

Johtoryhmätyöskentely syyskuu 2013- tammikuu 2014

Syklistä yksi nousseiden asioiden reflektointi

Kehittämiskohteiden linjaus ja suunnittelu



Kouluttajan mukaan kutsuminen

Koulutuksen sisällön suunnittelu

Henkilökunnan kouluttaminen alkaa tammikuu 2014

KUVIO 3. Kehittämishankkeen etenemisen kuvaaminen sykleittäin

## 5 ENSIMMÄINEN KEHITTÄMISSYKLI

### 5.1 Ryhmien valikoituminen

Vertaisryhmästä puhuttaessa tarkoitetaan ryhmää, jossa sen jäsenillä on jokin yhdistävä tekijä. Vertaisryhmän toiminta-ajatuksena on mahdollistaa ihmisten arkinen kohtaaminen sekä kokemusten, tunteiden ja ajatusten jakaminen. Vertainen on ryhmässä itse aktiivinen toimija, joka osallistuu keskustelemalla sekä kuuntelemalla. (Karnell & Laimio 2010, 12.) Ryhmän ihannekooko on 5-7 osallistujaa, yli kymmenen osallistujaa on liikaa. Ryhmän lähtökohta tulee olla vanhempien tarpeet ja ryhmän toimivuus (Alitolppa-Niitamo, Moallin, Novitsky 2006, 9).

Ryhmät valikoituivat tulevan muuttopaikan sekä lasten ikäjakauman mukaan. Lahden kaupungin palvelukoordinaattori, kenellä oli tietoa kaikista vammaispalvelun asiakkaiksi tulevista henkilöistä, kokosi ryhmät muuttopaikan mukaan.

Toisen ryhmän vanhemmilla oli nuoria muuttamassa pois lapsuuden kotoa. Heidän ryhmän lapset olivat samanikäisiä nuoria ja heidän muuttonsa oli muutaman kuukauden päästä ensimmäisestä yhteisestä ryhmätapaamisesta. Toisessa ryhmässä oli lapsien vanhempia sekä myös nuorien jo aikaisemmin kotoa pois muuttaneiden vanhempia ja heillä muutto oli jo tapahtunut uuteen asumisyksikköön. Lähtökohta ryhmien jakautumisessa oli kuitenkin tulevan asuinpaikan mukaan.

Molemmat ryhmät siis aloittivat toimintansa muuttovalmennuksen kannalta liian myöhään. Muuttovalmennusprosessissa hyvä aika muuttoon sopeutumisessa on kaksi vuotta (Puranen & Leinonen 2007, 119). Nimeän ryhmät A ja B-ryhmiksi. Ennen ensimmäistä ryhmien kokoontumiskertaa, minä kehittämishankkeen suunnittelija ja Nepsäkin ryhmien kaksi ohjaajaa kokoonnuimme kertaamaan ryhmän tavoitteita. Tavoitteena oli antaa vanhemmille mahdollisuus käsitellä omia tunteitaan lapsen tai nuoren muuttaessa pois lapsuudenkotoa sekä lisätä tietoisuutta muuttoon liittyvissä asioissa.

## 5.2 Toteutus ja osallistuva havainnointi

Osallistuvana havainnoijana olin tehnyt tarkat kirjaamiset havaintopäiväkirjaan muuttovalmennusryhmien tapaamiskertojen sujumisesta, minkä pohjalta seuraavassa käyn läpi tapaamiskertojen toteutusta. Ryhmä- A tapasi ensimmäistä kertaa 8.1.2013 ja ryhmä- B 17.1.2013 ja siitä eteenpäin kuusi kertaa kahden tai kolmen viikon välein. Ajatuksena oli, että ryhmät etenisivät samalla aikataululla, mutta ryhmä B:n kohdalla aikataulujen sopiminen oli hankalaa ja heillä oli pitkä väli tapaamisissa ja sitten muutama tapaamiskerta oli viikon välein. Keräsin havaintojani havaintopäiväkirjaan ja havainnot kirjasin tapaamiskertojen jälkeen. Tapaamiskerroista nousi myös asioita mitkä vein suoraan asumisyksiköiden työntekijöiden tietoisuuteen, jotta asioihin voitaisiin vaikuttaa nopealla aikataululla. Tällaisia asioita olivat esimerkiksi epäselvyyksiä arjen sujumisessa, sekä remontteihin liittyviä asioita. Ryhmien vanhemmat olivat tietoisia että tein havaintoja tapaamiskerroista ja että työstin aineistoa opinnäytetyöhöni. Olin saanut kaikilta kirjallisen suostumuksen tähän.

### 5.2.1 Ryhmä A

Ryhmässä oli kuusi pienten sekä nuorten autismikirjon lasten vanhempia. Autismikirjon ihmisillä esiintyy usein haastavaa käyttäytymistä ja tämä asia tuo oman haasteensa heidän vanhemmilleen (Kerola ym. 2009, 315). **Ensimmäinen** tapaamiskerta oli suunniteltu tutustumiseen sekä seuraavien kertojen suunnittelua ajatellen. Vanhemmat eivät olleet keskenään tuttuja, ainoastaan kahden lapsen vanhemmat olivat tavanneet aikaisemmin. Tapaaminen alkoi valitsemalla itselleen sopivan tunnelmaa kuvaavan kuvakortin. Kuvakortin avulla jokaisen tuli kertoa itsestään, omasta lapsestaan ja minkälaisella mielellä aloitti tämän ryhmän. Vanhemmista kaikki muut olivat äitejä, paitsi yhdellä lapsella olivat mukana äiti sekä isä. Nepsäkin ohjaajat kertoivat vanhemmille, että ryhmään voivat osallistua koko perhe myös muuttavan lapsen sisarukset.

Kuulumiskierros oli hyvin tunteikas ja latautunut. Pienten lasten äideillä oli kova tuska siitä, kun olivat laittaneet omat pienet lapsensa laitospäiväkotin paikkaan asumaan. He kokivat kovaa syyllisyyttä omasta äiteydestään ja pohtivat sitä oliko tämä oikea ratkaisu. Vanhempia ehdittiin paikka mihin heidän lapsensa olivat muut-

taneet. Paikka oli paljon suurempi ja laitosmaisempi kuin olivat ajatelleet. He kokivat paikan olevan vankila, koska kaikki ovet olivat lukossa, eivätkä heidän lapsensa osanneet käyttää avaimia. Heidän mielestään paikka ei ollut vastannut sitä kuvaa mikä heille oli siitä annettu. Tunteet olivat jokaisella hyvin pinnassa ja ensimmäisellä kerralla ei päästy suunnittelemaan tarkemmin seuraavien tapaamiskertojen sisältöä, mutta kaikki vanhemmat olivat todella iloisia ja kiitollisia siitä, että tällainen ryhmä oli järjestetty. Ryhmän ohjaajat Nepsäkistä sekä minä olin yllättyneitä miten avoimesti vanhemmat halusivat jakaa asioitaan ja näyttivät avoimesti tunteitaan, vaikka ryhmä oli heille vieras.

**Toinen** tapaamiskerta oli myös hyvin tunteikas ja tapaamista oli odotettu kovasti. Vanhemmat olivat miettineet valmiiksi teemoja, joista halusivat puhua. Nepsäkistä tullut perheterapeutti oli valmistautunut ohjailemaan ryhmää ennen kuin vanhemmat saivat aloittaa oman kierroksensa. Ensin kävimme kierroksen, jossa jokainen sai ottaa kantaa ryhmien sisältöön, halusivatko he erilaisia teemoja rytmittämään ryhmiä, vai halusivatko he ryhmistä vapaamuotoisempia. Sopiiko kaikille jos jollain on joku akuutti asia, voidaanko hänen asiaansa käyttää enemmän aikaa. Ryhmälle tehtiin säännöt ja jokainen oli sitä mieltä, että jos jollain vanhemmista oli asia mikä vaivaa häntä, voi häneen käyttää enemmän aikaa. Ryhmä sopi myös sen, että perheterapeutti ohjailee keskustelua aina ratkaisukeskeisempään suuntaan antaen tunteiden tuomiseen myös mahdollisuuden.

Toisella tapaamiskerralla monella vanhemmalla oli mieltä painavia asioita kerrottavana. Asiat liittyivät uuteen asumisyksikköön ja minulle organisaation edustajana esitettiin paljon kysymyksiä. Sellaisetkin vanhemmat, joiden lapset olivat pitkään asuneet pois lapsuuden kotoa, tunsivat uutta luopumisen tuskaa uuden asumisyksikön myötä. He kertoivat, että uusi paikka ei vastannut heidän odotuksiaan, mikä herätti uudestaan sen tuskan minkä he olivat käyneet jo ensimmäisellä kerralla, kun heidän lapsensa oli muuttanut asumisyksikköön. He pystyivät kuitenkin tukemaan ensikertaa kotoa muuttaneiden lasten vanhempia, kun muistelivat asioita taaksepäin, miten asiat kuitenkin olivat onnistuneet alkuhaparoinnin jälkeen. Tästä muistelusta he saivat myös itselleen voimia uskoa myös tämän uuden asumispaikan tulevaisuuteen.

**Kolmas** tapaamiskerta kulki myös hyvin tunteiden tasolla. Yksi äiti joutui jäämään ryhmästä pois, koska hänen seuraavan lapsensa syntymä oli lähellä, eikä hän päässyt edes viimeiselle kerralle mukaan. Hän oli ryhmän tapaamisissa mukana vain kaksi ensimmäistä kertaa. Perheterapeutti johdatti vanhemmat tällä tapaamiskerralla ajattelemaan miten he esittelisivät itsensä, jos eivät olisi tämän kyseisen lapsen vanhempia. Minkälaisia ihmisiä he olivat ennen lapsen syntymää ja minkälaisiksi he haluaisivat tulla nyt, kun heidän lapsensa on muuttanut pois kotoa. Asia oli vaikea käsitellä, mutta jokainen löysi itselleen suunnan ja miten halusivat olla mukana lapsen tulevaisuudessa. Sisarusten kannalta pohdittiin myös vanhempien elämää, monet heistä kokivat syyllisyyttä siitä, kun toinen lapsi oli vienyt kaiken huomion. Yhteinen päätös oli, ettei sisaruksia kutsuta mukaan ryhmään. Perusteenä oli, että vanhemmat haluavat antaa heille rauhan elää omaa elämäänsä, kun aina heidän asioihinsa on liittynyt hyvin kiinteästi vammaisen sisarus. Ensimmäisellä tapaamiskerralla oli tuotu esiin mahdollisuus kutsua myös sisaruksia ryhmien tappamiskerroille.

**Neljäs** tapaamiskerta lähti kuulumiskierroksella yhden vanhemman tuoman aiheen ympärille. Hän toi esille sen tosiasian mihin moni vanhempi oli myös itse törmännyt, kuinka monen viranomaisen kanssa he joutuivat käsittelemään asioita. Lopulta he saattoivat joutua palaamaan sen ensimmäisen viranomaisen luo kenen kanssa he olivat asian käsittelyn aloittaneet. Jokainen vanhempi sai kertoa omat kokemuksensa, miten olivat saaneet apua oman lapsensa asioiden hoitamiseen. Kokemukset olivat hyvin samanlaisia, heistä jokainen oli joutunut tappelemaan ja tekemään valituksia asioista, jotka heidän mielestään olivat itsestäänselvyyksiä heidän lapsensa kohdalla. Toiset vanhemmat osasivat hyvin auttaa tätä nuoren lapsen vanhempaa, joka vasta oli ensimmäisiä kertoja näiden asioiden edessä. Hän sai voimaa muiden tuesta ja myös konkreettista apua asioiden hoitamiseksi. Asiat, joita vanhemmat kertoivat, saivat minun posket punoittamaan virkamieshäpeästä. Useat asiat, joita vanhemmat kertoivat, olisivat voineet selvitä sen ensimmäisen virkamiehen tapaamisella, jos virkamies olisi paneutunut asian hoitamiseen.

**Viides** tapaamiskerta alkoi perheterapeutin esittämällä aiheella, miten vanhemmat olivat itse muuttaneet pois lapsuuden kotoaan. Mitä tukea he olivat saaneet omilta vanhemmilta ja kuinka usein käyvät lapsuuden kodeissaan, jos heidän vanhemmat ovat elossa vielä. Kierros omista kokemuksista oli hyvin hauska ja jokainen muis-

teli omia hyviä ja huonoja kokemuksia. Näitä samoja asioita peilattiin myös suhteessa tähän omaan lapseen, joka on muuttanut pois lapsuuden kotoa. Huomasin vanhemmissa tapahtuvan paljon ajattelua siinä, minkä asioiden parissa heidän omat vanhemmat olivat joutuneet pohtimaan, samat asiat puhuttivat myös heitä. He kokivat, että helpotti omaa tuskaa ajatus siitä, että asiat, joiden parissa he kamppailevat, kuuluvat myös vammattomien lasten vanhemmille samanlaisessa elämäntilanteessa.

**Kuudes** ja viimeinen tapaamiskerta alkoi tututtuun tapaan kuulumiskierroksella ja kysymyksenä oli mistä saan voimaa tämän ryhmän jälkeen. Kaikki vanhemmat olivat iloisia, että lähtivät mukaan ryhmään ja toivoivat, että voivat tavata yhdessä myös jatkossa. He halusivat nähdä virallisesti jonkun ryhmän merkeissä sekä myös vapaamuotoisemmin yhdessä lastensa kanssa. Yksi vanhemmista pohti, voisiko hän ottaa harvemmin oman lapsensa viikonloppulomalle lapsuuden kotiin, että hän voisi tehdä omia asioitaan enemmän. Oli hienoa nähdä miten muut vanhemmat tukivat tätä vanhempaa, jonka rooli oli ollut ennen muiden tukeminen, koska hänellä oli pisin kokemus oman lapsen poismuuttamisesta. Toiset vanhemmat kannustivat häntä tekemään itselleen ja lapselleen kalenterin siihen, että lapsi tulisi vain joka toinen viikonloppu kotiin. Tämä helpottaisi lapsen ymmärtämistä ja auttaisi äitiä pysymään yhdessä tehdyssä päätöksessä kalenterin avulla.

Ryhmä loppui hyvässä ja kannustavassa ilmapiirissä ja vanhemmat halusivat tämän tapaamiskerran jälkeen käydä minun ohjaaman haastattelukerran käymällä kysymyslomakkeet läpi saman tien, haastatteluja he eivät halunneet toteuttaa. Osa heistä kulki pitkän matkan takaa, joten suostuin tähän ehdotukseen.

Kävimme läpi yhdessä miten he olivat kokeneet ryhmän ja kokivatko he saaneensa apua omien tunteiden läpikäymiseen. Kaikilla oli samanlaiset tunteet kuin minulle oli tullut myös havainnoitsijana. He olivat ryhmäytyneet todella nopeasti ja kaikki olivat kokeneet tulleeensa kuulluksi ja ymmärretyksi. He olivat kokeneet Nepsäkin ammattilaiset perheterapeutin sekä toimintaterapeutin hyviksi ryhmän ohjaajiksi ja minun läsnäoloni organisaation edustajana hyvänä, koska olivat saaneet suoraan joihinkin kysymyksiin vastauksia.

Kysymyslomakkeet kävin läpi lyhyesti, eikä kukaan esittänyt mitään kysymyksiä. Jokainen sanoi laittavansa lomakkeisiin ne asiat joita ei nyt muistanut kysyä. Hyvillä mielin jokainen ryhmän jäsen lopetti ryhmätapaamiset.

### 5.2.2 Ryhmä B

**Ensimmäisellä** kerralla ryhmätapaamiseen tulivat neljän nuoren vanhemmat, eli yhden nuoren vanhemmat puuttuivat. Yhden nuoren perheestä olivat äiti ja isä ja muilta äiti. Perheet olivat kasvatettuja keskenään, koska heidän lapsensa olivat samanikäisiä ja päiväkodit ja koulut olivat olleet kaikilla samoja. Laajempaa kanssakäymistä keskenään ei heillä kuitenkaan ole ollut. Heidän lapsilleen oli järjestetty hoitopaikka tapaamiskertojen ajaksi, jotta molemmat vanhemmat voisivat osallistua halutessaan tapaamisiin, koska nuoret asuivat vielä lapsuuden kodeissaan. Yhden nuoren vanhemmat ainoastaan hyödynsivät sitä ensimmäisellä kerralla.

Tapaaminen alkoi kierroksella, jossa jokainen kertoi itsestään, muuttavasta nuoresta ja heidän koko perheestään. Vanhemmat saivat samalla esittää ajatuksia ja toiveita ryhmän suhteen. Vanhemmat olivat hyvin varauksellisia ja he olivat vain odottavalla kannalla. Ensimmäisellä kerralla teimme säännöt ryhmälle, kävimme läpi ryhmän luottamuksellisuuden ja sovimme, että voimme käyttää aikaa tapaamiskerroilla siihen, jos jollain on joku akuutti asia mielessä.

**Toisella** tapaamiskerralla paikalla olivat kaikkien nuorten äidit, ensimmäisellä kerralla paikalla ollut isä oli jäänyt nuoren kanssa kotiin. He olivat kokeneet, ettei nuori ollut viihtynyt järjestetyssä hoitopaikassa. Ajatuksena oli ollut, että nuoret olisivat tutustuneet tuleviin ohjaajiinsa ennen tulevaa muuttoa ja molemmille vanhemmille olisi ollut mahdollisuus osallistua ryhmään. Vanhemmat eivät olleet kokeneet tätä tarpeelliseksi, joten hoitomahdollisuus peruttiin.

Ryhmäläiset kertoivat prosesseista miten heille oli asumispaikkaa tarjottu ja kaikilla oli sama tarina siitä miten asuinpaikka oli yllättäen muuttunut. Heidän kaikkien nuorille oli ensin esitetty uusi vasta valmistumassa oleva asumisyksikkö ja muuton olisi pitänyt jo tapahtua. Heillä oli ollut epätietoisuutta pitkään uudesta asuinpaikasta ja paikan varmistuttua tuli heille valtava pettymys. Heidän nuortensa uusi asumispaikka oli 20- vuotta vanha asumisyksikkö. Kaikki vanhemmat oli-

vat todella varautuneita uuden paikan suhteen ja esittivät minulle kriittisiä kysymyksiä organisaation edustajana. Tapaamiskerta oli hyvin tunteikas ja syyllistävä minua organisaation edustajaa kohtaan. Vanhemmat eivät sillä kertaa halunneet puhua muista asioista.

**Kolmas** tapaamiskerta alkoi valitsemalla kuvakortti kuvamaan omia tunteita. Kuvien valitseminen oli hankalaa ja kuulumiskierroksella kävi ilmi, että tunteet olivat hyvin maassa tulevaa muuttoa ajatellen. Vanhemmilta nousi monenlaisia pelkoja oman nuorensa muuton kohdalla. Toiset vanhemmat murehtivat sitä kuinka heidän nuorensa pärjää ja toisilla vanhemmilla olivat tunteet pinnassa, kun suunniteltu remontti ei alkanut aikataulussa. Perheterapeutti johdatteli vanhempia kertomaan, minkälaisessa roolissa heidän nuorensa oli ollut lapsuuden perheessä. Minkälaista heidän arkensa oli ollut ja minkälaiseksi he ajattelevat sen muuttuvan lapsen muuttaessa pois kotoa. Jokaisen nuoren rooli oli ollut hyvin merkittävä perheessä. Muihin sisaruksiin nähden, nyt muuttavaan nuoreen oli mennyt eniten aikaa ja taksikyydit olivat rytmittäneet perheen arkea. Vanhemmat alkoivat pohdita omia tunteitaan ja sitä miten he pärjäävät sitten, kun lapsi johon eniten oli mennyt konkreettista aikaa, oli muuttanut pois. Moni alkoi haaveilla siitä, mitä voisivat alkaa harrastamaan, kun aikaa jää enemmän ja toiset pelkäsivät sitä tyhjää tunnetta mikä valtaa kodin lapsen muuttaessa pois. Jokainen äiti löysi kuitenkin jotain positiivista asiaa heille itselleen, he miettivät mitä voisivat tehdä kun aikaa jää arkeen enemmän. Moni toi esille vapauttavan tunteen siitä, ettei tarvitse ehtiä kotipihaan tiettyyn kellonaikaan ennen taksikuljetusta. Tapaamiskerta loppui hyvin toiveikkaissa ja positiivisessa ilmapiiirissä.

**Neljäs** tapaamiskerta alkoi taas tunnekorttien valitsemisella tai yrityksellä siihen. Yksi äiti toi jyrkästi esille, etteivät olleet lapsia ja hän ei halunnut valita korttia kertomaan tunteistaan. Muut äidit olivat samaa mieltä. Yhteisellä päätöksellä sovittiin, ettei käytetä tunnekortteja enää kuulumiskierroksella. Neljäs tapaamiskerta käytettiin tulevan asumispaikkaa liittyvissä asioissa. Asiat olivat hyvin konkreettisia, koska saa valita seinän värin ja milloin pääsevät paikanpäälle mittaamaan verhojen paikkoja. Sovimme, että pidämme ennen seuraavaa tapaamiskertaa minun ja tulevan asumispaikan ohjaajien kanssa oman tapaamisen vanhempien ja nuorten kanssa missä voimme käydä läpi konkreettisia asioita tulevaa asumispaikkaa ajatellen. Näissä ryhmissä keskittyisimme omiin tunteisiin. Kaikki olivat



tyytyväisiä tähän ratkaisuun ja saimme päivämäärän sovittua asumisyksikköön liittyvien asioiden tapaamiskerralle.

**Viidennellä** tapaamiskerralla puuttui yksi äiti ja paikalla olijat olivat tyytyväisiä välillä olleeseen tapaamiskertaan, missä oli yhdessä nuorten kanssa saatu sovittua yhteisen olohuoneen sisustusta ja seinien värejä. Vanhemmat olivat olleet tyytyväisiä, että olivat tavanneet tulevia ohjaajia. He kertoivat, että oli henkisesti helpottanut, kun olivat saaneet tavata tulevia ohjaajia ja saaneet kertoa omasta lapsestaan. Jokainen vanhempi kertoi pelkäävänsä, kuinka heidän nuorensa oppisi uusien ihmisten kosketuksiin. Jokaisella oli ollut omat tavat toimia oman lapsensa kanssa ja nyt oli pelko siitä osaako kukaan muu toimia heidän lastensa kanssa. Jokainen sai vuorotellen kertoa omasta lapsestaan jonkun asian mitä pitivät erityisen tärkeänä. Kierros oli hyvin tunteikas ja herätti kaikissa monenlaisia ajatuksia. Seuraava tapaamiskerta oli suunniteltu nuorten muuttojen jälkeen, että voisimme käydä läpi niitä ajatuksia mitä muutto oli heissä herättänyt.

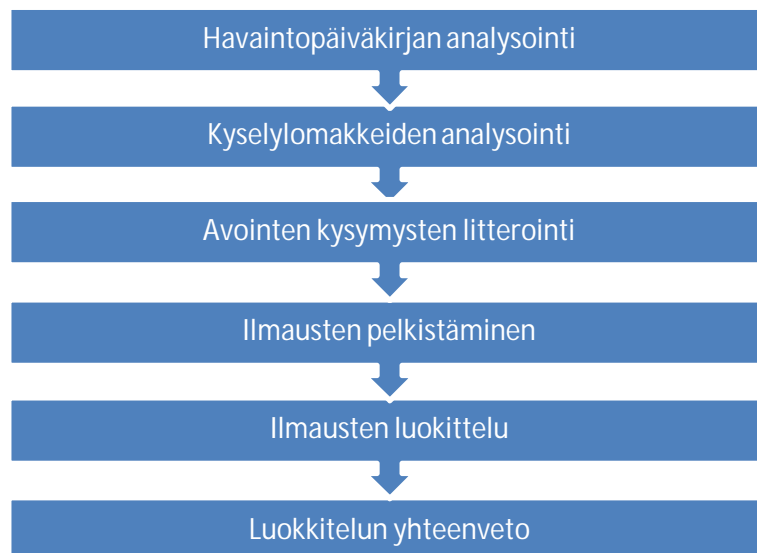
**Kuudennella** tapaamiskerralla olivat paikalla kaikki äidit. Jokainen kertoi omia kokemuksiaan miten muutot olivat sujuneet heidän näkökulmastaan. Jokainen oli toteuttanut muutot omalla tavallaan, osa oli vasta vienyt tavaroita sinne yhdessä oman nuorensa kanssa ja toiset olivat muuttaneet sinne kokonaan. Ryhmässä herätti monenlaista ajatusta siitä, kun toiset vanhemmat ajattelivat nuoren sopeutuvan uuteen paikkaan paremmin, jos ei tule kahteen kuukauteen käymään lapsuuden kotonaan. Toiset ajattelivat sopeutumisen sujuvan paremmin, jos nuoret ovat paljon lapsuuden kodissa ja vain vähän uudessa asuinpaikassa. Ajatusten vaihto oli ryhmässä hyvin rehellistä ja moni kyseenalaisti toisen tekemiä ratkaisuja, mutta hyvässä hengessä. Kaikilla oli kuitenkin yhteinen huoli nuorten pärjäämisestä uudessa asuinpaikassa. Yksi äiti oli ajanut viikon ajan uuden asuinpaikan ohi iltaisin ja katsellut miksi hänen lapsensa huoneessa paloi vielä valot uskaltamatta kukaan kysyä asiaa asuinyksiköstä. Tunteet olivat hyvin pinnalla tällä viimeisellä tapaamiskerralla, samoin oli paljon kysymyksiä minulle organisaation edustajana.

Kaikki äidit kertoivat, etteivät päässeet sovittuun haastattelukertaan ja halusivat kyselylomakkeet tällä tapaamiskerralla. Kävin kyselylomakkeet läpi vanhempien kanssa, eikä kukaan esittänyt kysymyksiä lomakkeisiin liittyen. Emme käyneet keskustelua miten he olivat kokeneet ryhmän ja olivatko tunteneet sen tarpeelli-

seksi. Sovimme että, kyselylomakkeet palautetaan postitse tai suoraan asumisyksikköön suljetuissa palautuskuorissa.

### 5.3 Aineistojen analysointi

Analysoin havaintopäiväkirjan sekä kahdeksan kyselylomaketta käyttäen sisällönanalyysiä. Sisällönanalyysissä aineistoa tarkastellaan eritellen, yhtäläisyyksiä ja eroja etsien ja tiivistäen. Sisällönanalyysin avulla pyritään muodostamaan tutkitavasta ilmiöstä tiivistetty kuvaus, joka kytkee ne laajempaan kokonaisuuteen. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 105.) Kuviossa 4 kuvaan miten aineiston analysointi etenee.



KUVIO 4. Analyysiprosessit

Haastattelut eivät toteutuneet kummassakaan ryhmässä. Omat havaintoni ryhmätapaamisista olin kirjoittanut havaintopäiväkirjaan, jotka luokittelin taulukoihin. Kyselylomakkeissa (liite 3.) oli monivalintakysymyksiä sekä avoimia kysymyksiä. Litteroin kyselylomakkeen avoimet kysymykset ja analysoin sen jälkeen kyselylomakkeet ja luokittelin taulukoihin.

#### 5.4 Havaintopäiväkirjan koonti sekä tulokset

Havaintopäiväkirjan pitäminen oli työlästä. Ryhmätapaamisien jälkeen olo oli usein hyvin uupunut ja järkyttynyt vanhempien tunnemyrskyistä sekä siitä kritiikistä, joka kohdentui minuun organisaation edustajana. Päällimmäisenä asiana usein kaikissa asioissa oli ollut se, ettei vanhempia oltu kuunneltu heidän omien lastensa asioissa. Monesta asiasta oli paisunut usein isompi asia, kuin se todellisuudessa olikaan pelkästään sen takia, ettei yhteistä vuorovaikutusfoorumia ollut olemassa. Minun läsnäoloni ryhmissä ja minulta saadut vastaukset veivät joitain asioita eteenpäin ryhmien kokoontumisen aikana. Sain annettua vanhemmille konkreettista tietoa esimerkiksi remontin etenemisestä sekä kerrottua minkälaista henkilökuntaa on tulossa asumisyksikön työntekijöiksi. Omista havainnoista ja havaintopäiväkirjan pohjalta nousivat osittain samat teemat esille kuin vanhempien kyselylomakkeista. Seuraavassa taulukossa (TAULUKKO 1.) näkyy esimerkkejä havaintopäiväkirjan luokittelusta.

TAULUKKO 1. Esimerkki havaintopäiväkirjasta nousseista asioista

Suora ilmaus/sitaatti	Alaluokka	Yläluokka	Päälouokka
Kaikki asiat ovat menneet ihan alarvoisesti, tämä on pöyristyttävää.	Käytännön tieto muuttoon liittyvistä asioista.	Muuttovalmennus	Odotukset muuttovalmennusryhmältä
On ihanaa, kun saa puhua sellaisille ketkä ovat kokeneet saman.	Omat kokemukset ja niiden jakaminen. Oma valmistautuminen muuttoon.	Vertaistuki	Voimaantumisen

Kukaan hoitajista ei hymyile.	Vanhempien kuunteleminen	Foorumit	Yhteistyö
Olisi kiva saada kasvot ihmisille, ketkä hoitavat kohta lapsiamme.			

Havaintopäiväkirjasta saadun tiedon perusteella kumpikin ryhmä näytti hyötyvän vanhemmille tarkoitetuista vanhempainryhmistä. Havainnot osoittivat, että tarpeet olivat kummallakin ryhmällä hyvin erilaiset. Perusrunko vanhempainryhmissä osoittautui hyväksi, sisällöt olisivat voineet olla erilaiset kummallekin ryhmälle. Ryhmä- A hyötyi muuttoon liittyvien tunteiden käsittelystä, kun ryhmä- B olisi kaivannut konkreettisempia, muuttoon liittyviä asioita käsiteltäväksi ryhmissä. Tämä oli tärkeä havainto uusia muuttovalmennusryhmiä suunniteltaessa. Vanhempien sitoutuminen ryhmiin näkyi aktiivisella osallistumisella. Melkein kaikki vanhemmat olivat jokaisella tapaamiskerralla ajoissa paikalla. Kumpikin ryhmä toi esille yhteistyön tarpeellisuuden vanhempien ja ammattihenkilöstön välille. Omiin havaintoihini olin kirjannut, että vanhemmille luottamusta lisää asumisyksiköiden ohjaajiin tutustuminen sekä ajan myötä tulleet onnistumisen kokemukset esimerkiksi joidenkin asioiden hoidossa.

Vanhemmat olivat kokeneet tärkeäksi ja voimaannuttavaksi jakaa omia tuntemuksiaan samanlaisessa elämäntilanteessa olevien muiden vanhempien kanssa. Vanhemmat kertoivat, että oli helpottavaa puhua sellaisille vanhemmille jotka ovat kokeneet samankaltaisia kokemuksia kuin he itse. Vanhemmat pystyivät myös auttamaan toinen toisiaan konkreettisten asioiden käsittelyissä.

Havainnoit toivat ilmi sen, että vanhemmilla oli halu kertoa omista lapsistaan monenlaisia asioita. He olivat kokeneet, ettei asumisyksiköiden henkilökunnalla ollut aikaa kuunnella heitä ja toinen ryhmä pelkäsi sitä, ettei heitä kuunneltaisiin. Yhteistyön lisääminen ja vuorovaikutusfoorumien osoittaminen vanhemmille puuttui. Lapset tulivat hyvin erilaisista perheistä ja vanhemmat olisivat halunneet jakaa

enemmän tietoa siitä, minkälaisissa olosuhteissa muuttavat nuoret olivat eläneet. Joku nuori oli voinut elää maaseudulla ja piti luontoa tärkeänä asiana ja toisen perheelle toiset asiat olivat tärkeimpiä. Ryhmä -B tapasi tulevan asuinpaikan henkilökuntaa kerran muuttovalmennusryhmien tapaamiskertojen välillä, liittyen uuden asuinpaikan remontin etenemiseen sekä talon sisustamiseen. Toinen ryhmä ei kokenut tarpeelliseksi tavata muuttovalmennusryhmien välillä, koska he kokivat enemmän tarvitsevansa tukea omien tunteiden käsittelemiseen. Vanhemmat toivat ilmi monenlaisia pelkoja siitä, miten heidän lapsiaan kohdeltaisiin uudessa asumispaikassa. Ymmärretäänkö heidän lastensa kommunikaatioita ja onko henkilökunnalla aikaa pysähtyä kuuntelemaan mitä lapsella on sanottavaa. Ymmärretäänkö lasten erityistarpeita tai niitä totuttuja tapoja joita lapsuudenkodissa on ollut käytössä. Iltarutiinit nousivat monen vanhemman murheeksi, onko henkilökunnalla aikaa tehdä totutut asiat iltatoimien aikana. He miettivät kuinka aikaisin lapset laitetaan sänkyyn, kun iltavuorolaisen työaika loppuu klo 21, kun lapsuudenkotona he olivat menneet sänkyyn vasta klo 22. Monenlaisia arjen käytäntöön liittyviä asioita vanhemmat murehtivat etukäteen ennen muuttoa.

## 5.5 Kyselylomakkeiden koonti sekä tulokset

Seuraavassa taulukossa (TAULUKKO 2.) on esimerkkejä kysymyslomakkeiden käsittelyn eri vaiheista. Tämän käsittelyn kautta sain nostettua vastauksista esille ryhmien kehittämistä varten tarvittavia asioita.

TAULUKKO 2. Kyselylomakkeiden luokittelu

Suorailmaus/sitaatti	Alaluokka	Yläluokka	Pääluokka
<i>Luulin että keskitymme enemmän käytännön asioihin, emmekä miltä sinusta tuntuu asioihin. Käytännön asiat olivat aivan rempallaan.</i>  <i>Olisin halunnut kes-</i>	Käytännön tieto, tietoa enemmän muuttajan arkeen liittyvistä asioista	Muuttovalmennus	Odotukset muuttovalmennusryhmältä

<i>kustella/kuunnella yleisistä hallinnollisista asioista esimerkiksi Kelan etuuksista, sekä hoitokodin yleisistä käytännön asioista. Yksi kerta olisi voitu keskustella vain näistä asioista organisaation edustajan kanssa.</i>			
<i>Tiedän nyt ketä muita vanhempia on olemassa.</i>  <i>On helpompi päästää lapsi asumaan itsenäisesti kun on tutustunut muihin vanhempiin.</i>	Omat kokemukset ja tietoinen valmistautuminen muuttoon. Toisiin vanhempiin tutustuminen.	Vertaistuki	Vanhempien tuki
<i>Olisin toivonut että ryhmään olisi osallistunut, myös hoitohenkilöstöä asumisyksiköstä.</i>	Yhteistyön kehittäminen yhdessä hoitohenkilöstön kanssa. Omaisten kuuleminen.	Yhteistyö	Avoin vuorovaikutus kulttuuri

Olin antanut yksitoista kyselylomaketta viimeisellä vanhempainryhmien tapausmiskerralla sekä postittanut yhden poissa olleelle vanhemmalle. Vastauksia palautui kahdeksan kappaletta, kolme jäi palautumatta. Kyselylomakkeissa oli monivaihtoehtoisuuksia sekä avoimia kysymyksiä. Ryhmät olivat hyvin erilaisia ja tämä voi vaikuttaa myös kyselylomakkeista tullessiin tuloksiin. Käsittelen aineiston kuitenkin kokonaisuutena, näin säilyy paremmin muuttovalmennusryhmien vanhempien suojan oma tunnistettavuudesta. Seuraavat asiat nousivat kyselylomakkeista esille.

Viisi vastaajaa oli kokenut muuttovalmennusryhmän erittäin hyödylliseksi, kaksi melko hyödylliseksi ja yksi ei kovin hyödylliseksi. Ainoastaan yksi vastaaja oli osallistunut vastaavanlaiseen toimintaan aikaisemmin. Ryhmästä tukea lapsen muuttoon liittyvissä asioissa koki saavansa melko paljon apua kuusi vastaajaa. Yksi vastaaja koki saaneensa erittäin paljon tukea ryhmästä lapsensa muuttoon liittyvissä asioissa. Yksi vastaaja koki, ettei saanut kovin paljon apua ryhmästä lapsen muuttoon liittyvissä asioissa.

Kahden tunnin mittaiset tapaamiskerrat olivat yhtä vastaajaa lukuun ottamatta sopivan pituisia. Viisi vastaajaa koki vertaistuen erittäin tärkeänä, kolme vastaajaa piti vertaistukea melko tärkeänä. Organisaation edustajan läsnäolo koettiin yhtä vastaajaa lukuun ottamatta tärkeänä.

Vastaajista kaikki pitivät hyvänä sitä, että olivat saaneet tutustua muihin vanhempiin, heistä oli helpottavaa saada tietää minkälaisten perheiden lapset ovat heidän lapsensa asuinkumppaneina. Viisi vastaajaa oli kokenut saaneensa ryhmän toisilta vanhemmilta paljon tietoa miten jokin oire näyttäytyy eri-ikäkausilla. Yksi vastaaja koki, ettei sanonut mitään ryhmältä.

*En mitään, vei vain aikaani.*

Kaksi vastaajaa olisi toivonut enemmän vapaata keskustelua. Viisi vastaajaa piti tavasta, että perheterapeutti johdatteli tapaamiskertojen aihealueita ja kannusti vanhempia kertomaan ja näyttämään tunteitaan. Yksi vastaaja olisi halunnut, että tämän tyyppistä toimintaa olisi saanut olla silloin, kun heidän lapsi oli pieni, nyt ei enää jaksakaan eritellä omia tunteitaan. Ryhmien sisällöistä vastaajien mielestä puuttui paljon tärkeitä asioita.

*Jatkosuunnitelma jäi ikään kuin ilmaan. Sovittuja sähköpostiosoitteita en ainakaan minä ole vielä saanut. Ryhmän yhteydenpito olisi edelleen tärkeää. Minulla ei ole ketään omaista tai läheistä, jonka kanssa pojan elämästä voisi jutella.*

Vastaajilla oli mahdollisuus antaa ryhmästä hyvää sekä negatiivista palautetta avoimessa kysymyksessä. Hyviä asioita ryhmissä olivat ryhmien koko ja tutustuminen toisten nuorten vanhempiin.

*Sain uusia näkökulmia ja tutustuin poikani asuintovereiden perheisiin.*

Kehitettäviä asioita vastaajien mielestä oli, ettei tarvita kallispalkkaista terapiaa, vertaistuki ja organisaation edustajan läsnäolo riittää.

*Vetäjät olivat liian ammattimaisia, en kaivannut terapiaa. Kallispalkkaisen psykologin palkkarahat olisi voinut käyttää nuorten hyväksi.*

Vanhempia olisi kiinnostanut enemmän nuorten hyvinvointi ja heidän asiansa. Osa vastaajista koki, että oli liian yksipuolista asioiden käsittelyä, kysymykset olivat kohdistuneet vain vanhempiin.

Ryhmien koko oli osoittautunut hyväksi sekä se, että vanhemmat olivat jakautuneet asumisyksikköjen mukaan. Ryhmä- A oli kokenut perheterapeuttien olon hyväksi ja turvalliseksi. Ryhmä- A oli erittäin tyytyväinen ryhmien olemassa oloon ja he osallistuivat joka kerta innolla uusiin teemoihin. Heillä korostui tarve omien tunteiden läpikäymiseen ja he saivat siihen käyttää myös hyvin aikaa. Vertaistuki tässä ryhmässä nousi hienolle asteelle. Jokainen vanhempi sai kokea olevansa tuen antaja ja tuen saaja. Nepsäkin työntekijät eivät johdatelleet vertaistuen antamiselle, vaan se lähti heistä itsestään hyvin luonnollisesti.

Ryhmä- B koki ryhmien koon myös hyväksi. Perheterapeutin läsnäolo ei heistä ollut tarpeellista. Heillä nousi paljon kysymyksiä organisaation edustajalle ja kritiikkiä kaikista asioista, joita olivat kohdanneet vammaispalveluissa. Tulevan asuinpaikan ikä ja remontit olivat mielessä joka tapaamiskerralla. Ryhmä ei lähtenyt mukaan käsittelemään tunteitaan, he kyseenalaistivat joka kerta, jos olisi pitänyt lähteä miettimään omia tuntemuksiaan. Omissa havainnoissa olin huomionnut joka kerta, että muuttovalmennus oli heillä väärässä ajankohdassa. Heillä ei ollut voimavaroja käsitellä omia tunteitaan, oman nuoren perusasiat olisi pitänyt olla ensin kunnossa. Toisaalta he kokivat vanhempainryhmän niin tärkeäksi, että osal-



listuivat niihin melkein joka kerta. He toivat tapaamiskerroilla kehittämis ehdotuksia esiin, että olisi enemmän pitänyt keskittyä muuttoon liittyviin arkisiin asioihin, mutta yhteistyö Nepsäkin kanssa esti pelkästään niihin asioihin keskittymisen suunnitellulla aikataululla.

## 6 TOINEN KEHITTÄMISSYKLI

### 6.1 Johtoryhmätyöskentely

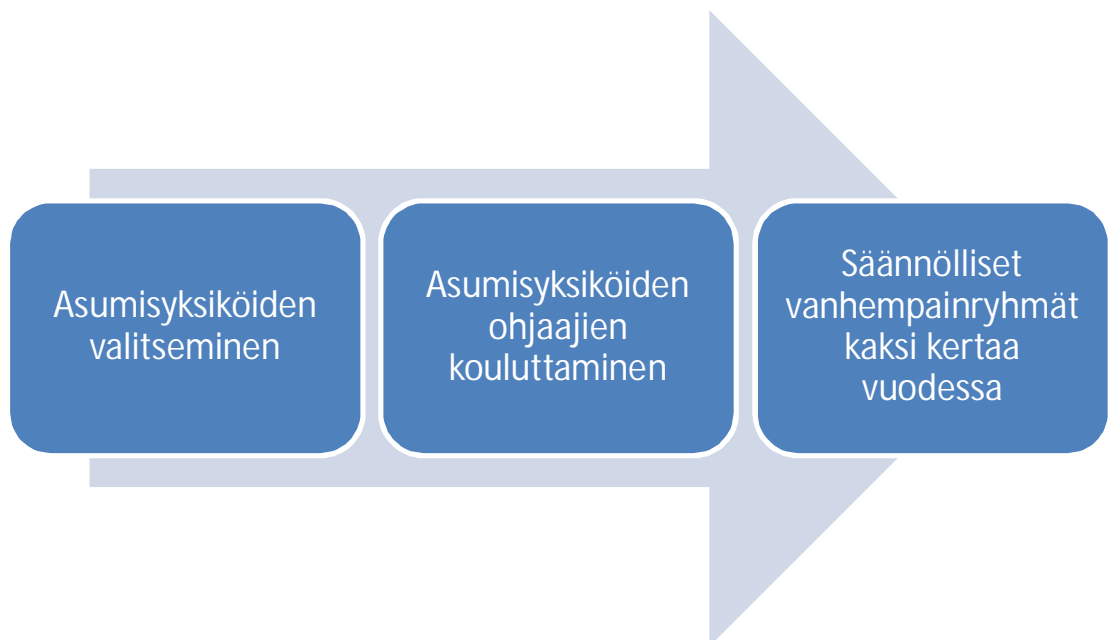
Vein vanhempien muuttovalmennusryhmistä saadut tulokset ja omat kokemukset vammaispalveluiden palvelutuotantoyksikön johtoryhmään käsiteltäväksi. Johtoryhmä koostuu vammaispalvelujohtajasta, palveluesimiehistä, palvelupäälliköistä sekä palvelukehittäjästä. Johtoryhmä kokoontui kahden viikon välein. Kehittämishankkeen alussa johtoryhmä nimettiin hankkeen ohjaajaksi ja valvojaksi, joka rajasi kehittämiskohteet toiseen kehittämissykliin. Johtoryhmätyöskentelyyn päädyttiin, koska se oli toiminnoiltaan ja sisällöiltään sopiva kehittämishankkeen ohjaajaksi ja jo valmiina oleva foorumi vammaispalveluissa.

Omat havainnot ja kokemukset sekä kyselylomakkeista saatu tieto osoitti, että tarve vanhempien ja asumisyksöiden henkilöstön väliseen yhteistyöhön oli suuri. Ryhmistä saatu tieto osoitti myös, että vanhemmilla oli halu tehdä yhteistyötä ammattihenkilöstön kanssa. He toivat ryhmissä ilmi, että halusivat enemmän jakaa tietoa omasta lapsestaan ja vastavuoroisesti halusivat kuulla missä uusissa asioissa lapset ja nuoret olivat onnistuneet. He kokivat, etteivät ole tulleet kuuluiksi oman lapsensa asioissa, eikä ammattihenkilöstö osannut hyödyntää heillä olevaa tietoa omasta lapsestaan. Kummankin ryhmän kohdalla asiat, mitkä olivat aiheuttaneet mielipahaa vanhemmille, olivat todellisuudessa melko pieniä asioita ja yhteisen keskustelun myötä korjattavissa. Yhteinen mahdollisuus keskusteluun oli vain puuttunut.

Kävimme johtoryhmässä keskustelua vanhempainryhmistä saaduista kokemuksista. Johtoryhmässä käsiteltiin havaintopäiväkirjasta sekä kyselystä saatu tieto. Kokemukset ryhmistä osoittivat sen, että asumispalveluista puuttuu ammattihenkilöstön ja vanhempien välinen säännöllinen yhteistyömuoto. Tärkeäksi ajankohdaksi yhteistyön syntymiselle osoittautui kehitysvammaisen ihmisten muuttaessa asumispalveluihin. Muuttovalmennusryhmistä saatu tieto näytti muuttoajankohdan olevan luonteva ajankohta aloittaa yhteistyön kehittäminen. Tärkeimmäksi asiaksi ryhmistä saadun tiedon mukaan oli kuunnella vanhempia ja ottaa heidät vanhempina vastaan aidosti, ei vain ammattimaisesti. Vanhempien ottaminen mukaan toiminnan kehittämiseen antaa uusia näkökulmia palvelujen kehittämiseksi. Van-

hemmillä on kuitenkin suurin tieto omista lapsistaan, siitä mitkä asiat ovat heille tärkeitä ja mitkä taas aiheuttavat esimerkiksi pelkoja.

Johtoryhmä linjasi erilaisia hankkeita, joihin Lahden vammaispalvelut lähtevät mukaan ryhmistä nousseiden asioiden pohjalta. Yksi näistä oli asumisyksiköiden ohjaajien kouluttaminen kohtaamaan vanhempia ja muita läheisiä paremmin. Koulutuksesta vastaa Pohjaamaan ammattiopisto, mikä valikoitui aikaisempien hyvien kokemusten mukaan kyseistä ammattiopistoa kohtaan. Koulutuskokonaisuus rakentuu vammaispalveluiden tarpeesta lisätä yhteistyötä omaisten ja läheisten kanssa. Koulutuksen tavoite on tehdä läheisten ja omaisten kanssa tehtävä yhteistyö toimivaksi vastavuoroiseksi kumppanuudeksi. Tämän koulutuksen tuotoksena on vanhempainryhmien ohjaaminen. Koulutuksen sisältö antaa toimintamalleja ja työkaluja asumisyksiköiden työntekijöille ohjata seuraavat muuttovalmennusryhmät vanhemmille. Koulutuksen sisällöstä ohjaajat saavat myös jokapäiväiseen työhönsä ja vanhempien kohtaamiseen uusia näkökumia. Ohessa kuvaus miten muuttovalmennusryhmien luominen etenee vanhempainryhmien toteutumisen kannalta. (KUVIO 5.)



KUVIO 5. Vanhempainryhmien toimintamallin rakentuminen

Toinen asia, minkä johtoryhmä linjasi kehittämisen kohteeksi, oli lisätä perhe YKS:n tekemistä lasten ja nuorten perheiden kanssa. Perhe YKS:n avulla saadaan hyvä, positiivinen väline yhteiseen vuorovaikutukseen vanhempien kanssa. Yksilökeskeinen elämänsuunnittelu (YKS) ja sen erilaiset työvälineet tukevat kehitysvammaisen ihmisen oman elämänsä pohdiskelua ja haltuunottoa. Perhe YKS:n avulla voidaan miettiä miltä perheen arki näyttää juuri nyt, mikä toimii ja mikä ei. Asiaa käsitellään kehitysvammaisen ihmisen näkökulmasta sekä koko perheen näkökulmasta. Millaisia ratkaisuja ei-toimiviin asioihin voitaisiin löytää kehitysvammaisen ihmisen näkökulmasta ja koko perheen näkökulmasta. Perhe YKS:n avulla voidaan miettiä mitä hyvä elämä on nyt ja tulevaisuudessa ja mitkä asiat siinä ovat tärkeitä kehitysvammaisen ihmisen näkökulmasta ja entä perheen. Tällainen työskentelymuoto tuottaa tietopohjan tuki- ja palvelusuunnittelulle. Tavoitteena on toimiva arki, kaikkien perheenjäsenten näkökulmasta. (Vammaispalveluhanke 2013.)

Kolmantena asiana johtoryhmä linjasi yhteistyön aloittamisen KVPS:n ja erityisammattioppilaitosten kanssa. KVPS eli Kehitysvammaisten palvelusäätiö on järjestötaustainen, valtakunnallinen palveluiden kehittäjä ja tuottaja. Hankkeessa Aikuisuuden kynnyksellä on tarkoituksena herätellä nuorten perheitä ajatukseen nuorten tulevasta muutosta jo opiskeluaikana. Nuorten itsenäistyessä on tärkeää tukea ja kannustaa häntä, samalla ottaa koko perhe mukaan muutosprosessiin (KVPS 2014, 33). KVPS toimii hankkeen vetäjänä, Lahti on yhteistyökumppani ja kohteena lahtelaiset kehitysvammaiset nuoret ja heidän perheensä.

Olen rajannut toiseen kehittämissykliin vanhempien muuttovalmennusryhmien toteuttamisen aloittamisen. Koulutuksen osuus nousee merkittävään asemaan vanhempien muuttovalmennusryhmien käynnistämiseksi. Muut johtoryhmän linjaamat kehittämis ehdotukset kulkevat rinnalla, mutta tässä kehittämissankkeessa en tarkastele niiden kehittymistä. Tässä kehittämissankkeessa päästään toisessa kehittämissyklissä aloittamaan asumisyksiköiden ohjaajien koulutus.

## 6.2 Perusteet vanhempainryhmien luomiseksi

Vanhempien muuttovalmennusryhmistä saatu kokemus oli tärkeää tietoa toimintoja kehitettäessä. Tarkoituksena oli lisätä vuorovaikutusta vanhempien ja asu-

misyksöiden henkilöstön välillä ja kouluttaa asumisyksiköiden ohjaajista vanhempainryhmien ohjaajia. Lahden kaupungin vammaispalveluiden asumispalveluissa on paljon erilaisia asumismuotoja kehitysvammaisille ihmisille. Muuttavia kehitysvammaisia ja heidän vanhempiaan on siis paljon nyt ja tulevaisuudessa.

Muuttoprosessien yleisimmät ongelmat liittyvät tiedottamisen puutteeseen, vaikuttamismahdollisuuksien vähäisyyteen sekä nopeaan aikatauluun, joka johtaa vähäiseen valmistautumiseen ja siitä tulleisiin sopeutumisvaikeuksiin. Tutkimusten mukaan vuorovaikutus, yhteistyö ja vertaistuki ja näihin asioihin panostaminen lisää muuttovalmennuksen onnistumista. Kehitysvammaisten laitoshoidon hajauttamisen seurantaraportissa nousivat myös muuttovalmennuksen onnistumisen tueksi asioiden riittävä tiedottaminen ja avoin vuorovaikutus. (Peltö-Huikko, Kaakkinen & Ohtonen 2008, 29.)

Ammattityön ja vertaistoiminnan yhteistyölle ei Suomessa ole vielä selkeitä rakenteita. Esimerkiksi julkisten palveluiden kehittämisessä kokemusasiantuntijuus jää hyödyntämättä. Palveluita käyttävät ihmiset kokevat, etteivät voi vaikuttaa omiin asioihinsa. (Huuskonen 2011, 3.) Toisaalta Hyväri (2005, 216) toteaa, ettei ammattilaisten tukea ja vertaistukea nähdä kilpailevaksi tahoksi keskenään. Vertaisuus ja ammatillisuus eivät lainkaan sulje toisiaan pois, vaan parhaimmillaan täydentävät toisiaan upeasti.

Vanhemmilla on erityistä asiantuntijatietoa heidän omasta lapsestaan. Ammatillinen asiantuntijuus täydentää vanhempien asiantuntijuutta ja tukee heidän omaa näkemystään kasvatuksesta. Olennaista on huomion kiinnittäminen onnistumisiin ja ongelmanratkaisuihin. Yhteistyön tulisi jatkua myös ongelmallisissa tilanteissa, tukien toinen toisiaan. (Kerola ym. 2009, 231- 232.)

### 6.3 Työntekijöiden kouluttaminen

Vanhemmille toteutetuista muuttovalmennusryhmistä saatu tieto osoitti, että vanhemmat tarvitsevat yhteisen kanavan asioiden läpikäymiseen asumisyksiköiden ja heidän välille. Muuttovalmennusryhmiin osallistuneet vanhemmat, yhtä lukuun ottamatta olivat kokeneet muuttovalmennusryhmät tärkeiksi. He olivat kokeneet tärkeäksi saada tutustua oman lapsensa tuleviin työntekijöihin sekä muihin van-

hempiin, joiden lapsi oli muuttamassa samaan asuinpaikkaan. Vertaisuus muiden vanhempien kanssa koettiin myös tärkeäksi ja tunne siitä, että joku toinen voi ymmärtää omia tunteitaan. Vanhemmat kokivat tarvitsevansa tukea uudenlaiseen vanhemmuuteen, nuoren aikuisen vanhemmuuteen tai tukea luopumiseen minkä lapsen pois muuttaminen toi tullessaan. He kokivat olevansa vielä vahvasti läsnä omien nuortensa asioissa ja toimivat heidän asioidensa puolestapuhujana. Tämän vuoksi he kokivat yhteistyön olevan erityisen tärkeää, etteivät tärkeät jo olemassa olevat toimintamallit heidän lapsensa ja nuorensa kohdalla häviä.

Toimintatavan rakentaminen vanhempien muuttovalmennusryhmien ohjaamiseen alkoi kolmen asumisyksikön henkilöstön, yhteensä 35 ohjaajan kouluttamisella tammikuussa 2014. Asumisyksiköt koulutukseen valikoituivat sen mukaan, missä yhteistyötä vanhempien kanssa tehdään paljon ja koulutuksesta saatu tieto antaa työkaluja myös jokapäiväiseen arjen kohtaamiseen vanhempien kanssa asumisyksiköissä. Koulutus, Matkalle kohti arvostavaa kumppanuutta- omaisten kanssa tehtävä yhteistyö, kestää vuoden ja on Pohjanmaan ammattiopiston järjestämä, johtoryhmän kehittämiskohteiden mukaisesti suunniteltu kokonaisuus. Tarkoituksena oli aloittaa kaksi kertaa vuodessa vanhemmille tarkoitettu muuttovalmennusryhmä, jonka ohjaajat koulutetaan edellä mainitussa koulutuksessa. Ryhmät voivat olla sisällöltään muuttovalmennusryhmiä tai ryhmiä vanhemmille muiden asioiden tiimoilta. Muuttovalmennusryhmistä saatu kokemus osoitti, että tarvitaan myös foorumeita muiden asioiden läpikäymiseen. Vanhemmat olivat kokeneet, ettei asumisyksiköiden ohjaajilla ollut aikaa kuunnella heidän mielipiteitä oman lapsensa asioista. Tällaiseen keskusteluun kaivattiin myös aikaa ja paikkaa.

Koulutus etenee reteaming periaatteella. Reteaming on Ben Furmanin ja Tapani Aholan kehittämä ratkaisukeskeinen valmennusmenetelmä, jota on erityisesti sovellettu yritysten ja organisaatioiden tarpeisiin. Yhtälailla reteaming soveltuu henkilökohtaisen kehittymisen työvälineeksi. Reteaming on vaiheittain etenevä prosessi, jossa autetaan yksilöä tai ryhmää asettamaan itselleen tavoitteita, kasvattamaan motivaatiota tavoitteen saavuttamiseksi sekä osallistamaan läheiset ja muut keskeiset ihmiset prosessiin. Reteaming-menetelmään on sisäänrakennettu motivaatioteoria, jonka mukaan motivaatio koostuu viidestä tekijästä: 1. tavoite koetaan omaksi, 2. tavoite on tärkeä ja arvokas, 3. uskotaan siihen, että tavoite on saavutettavissa, 4. koetaan edistyvän 5. sekä valmistautuminen myös mahdollisiin

takaiskuihin ja niistä selviämiseen. (Furman & Ahola, 2007, 9- 13.) Pohjanmaan ammattiopisto vastaa koulutuksen toteutuksesta, jonka vammaispalvelut ovat tilanneet henkilöstön kouluttamiseksi omaisten kanssa tehtävään yhteistyöhön. Kuvaus reteamingin etenemisestä selviää tarkemmin liitteestä 4.

#### 6.4 Koulutuksen eteneminen

Ennen ensimmäistä lähikoulutuspäivää oli jokainen ohjaaja vastannut kysymyksiin miten hän oli kokenut yhteistyön vanhempien kanssa sujuvan ja mikä niissä tilanteissa oli ollut hyvää ja mikä jäänyt askarruttamaan mieltä. Vastaukset oli lähetetty kouluttajalle ennen koulutuksen alkua. Näin kouluttaja oli saanut tietoa etukäteen, minkälaisia kokemuksia työntekijöillä oli ollut vanhempien kanssa tehtävästä yhteistyöstä.

Ensimmäisellä koulutuskerralla **orientoiduttiin** omaisyhteistyökoulutukseen, kouluttaja nosti ennakkotehtävien pohjalta nousseita aiheita esille. Jokaisen koulutuskerran iltapäivät ovat työnohjauksellisia liittyen päivien sisältöön, sekä jokaisella koulutuskerralla työtetään joku ryhmätehtävä aiheeseen sopien.

Toisella kerralla kouluttajana oli TtM, työyhteisövalmentaja Harri Kankare, aiheena omaisten kanssa tehtävän yhteistyön **eettiset** lähtökohdat. Tällä tapaamiskerralla oli tarkoitus herätellä ammattihenkilöstö ajattelemaan asioita eettisistä lähtökohdista.

Kolmannella kerralla keskitytään kehittämishankkeiden suunnitteluun, eli mitä valmiuksia tulee olla vanhempainryhmien ohjaamisessa. Käydään läpi myös projektin periaatteet, miten kehittämishankkeet saavutetaan. Projektiperiaatteiden avaamisen tarkoituksena oli tarkastella miten päästään haluttuun päämäärään, eli saadaan valmiudet ohjata tulevia vanhempien muuttovalmennusryhmiä. Keskitytään ratkaisukeskeisen ajattelun malliin, tehdään **työkaluja** ryhmien ohjaamiseksi.

Neljännellä koulutuspäivällä on mukana **perheyhteistyön** kokemusasiantuntijoita. Heidän kanssaan käydään läpi yhteistyötä ammattihenkilöstön ja vanhempien välillä, mistä yhteistyö muodostuu. Mikä merkitys on avoimella vuorovaikutuksella yhteistyöhön.

Viidennellä kerralla kouluttajana on Auli-Maritta Ruuskanen, taiteilija, ratkaisukeskeinen terapeutti, aiheena kanssaihmissen kohtaamistaidot. Tällä tapaamiskerralla on tarkoitus ajatella asioita luovemmin, pyritään pois tavanomaisista ratkaisuista, pääteemana **vuorovaikutus**.

Kuudennella kerralla keskitytään **haastavien tilanteiden** käsittelyyn omaisten ja läheisten kanssa tehtävässä yhteistyössä. Käsitellään erilaisia näkökulmia ja työvälineitä haastaviin yhteistyötilanteisiin, esimerkiksi oppiminen, omat arvot ja suhtautuminen itseen kohdistuvaan kritiikkiin, sekä muutoksen sietämiseen.

Seitsemäs kerta on **kehittämishankkeiden etenemisen** esittely ja ideointi, eli vanhempainryhmien suunnittelu. Käsitellään myös huumoria yhteisössä, loukkausten sovittelua, ongelmien ratkaisuja sekä muutosten yhteisöprosessia.

Kahdeksalla tapaamiskerralla on aiheena **vanhemmat kumppaneina** kehittämissuhteissa. Tällä kerralla tulee mukaan myös kokemusasiantuntijoita. Yhdessä pohditaan mitä kumppanuus on parhaimmillaan ja keitä kuuluu tuki- ja yhteistyötahoihin.

Yhdeksäs tapaamiskerta käsittelee lainsäädännöllistä näkökulmaa vammaistyössä. Tällä kerralla on tutustumiskäynti eduskuntaan ja Kynnyksen lakimies ja assistentti-infon kouluttaja kouluttaa aiheeseen. Katsotaan asioita **yhteiskunnan näkökulmasta** ja sen tuomiin velvoitteisiin ja mahdollisuuksiin.

Kymmenes tapaamiskerta on **asiakas oman elämänsä asiantuntijana**. Kehitysvammaisen ihmisen itsemääräämisoikeuden merkityksen näkyminen käytännössä, sekä onnellisuustutkimuksen näkyminen käytännön tasolla. Birgit Vuori-Metsämäki puhuu vaikeustipoista. Vaikeustipat ovat olemassa olevan tiedon hyödyntämistä henkilön päivittäisissä asioissa. Nähdään oikeat vaikeudet, jotta voidaan auttaa häntä erilaisissa asioissa. Tämän koulutuksellisen annin ja kouluttajan tuen myötä saadaan rakennettua ohjaajille materiaalia ja runko vanhempainryhmien ohjaamiseen.

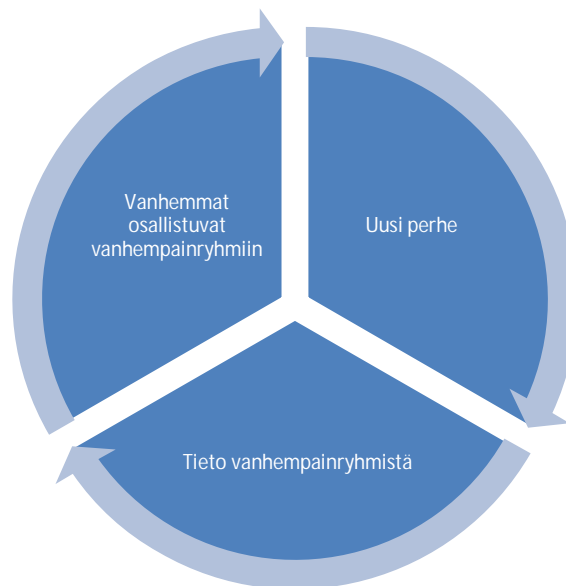
Viimeisellä kerralla on **kehittämishankkeiden esittely ja juhlat**. Kehittämishankkeena oli vanhempainryhmien ohjaaminen. Koulutuksen päätyttyä on työntekijöillä valmiudet aloittaa vanhempainryhmien ohjaamiset ja huomioimaan ver-



taistuen merkityksen ryhmissä. Koulutuksessa muodostuu vanhempainryhmien ohjaajaparit, joilla on omanäköinen toimintamalli/runko vanhempainryhmien ohjaamisen tueksi.

### 6.5 Yksittäisen vanhemman muuttovalmennus

Tässä kehittämishankkeessa oli kaksi ryhmää muuttamassa yhtä aikaan. Näin ei useinkaan tapahdu, vaan muuttajia ja hänen vanhempiaan on vain yksi tai kaksi. Tämän vuoksi tulevat vanhempainryhmät alkavat säännöllisesti, mihin ovat uuden muuttajan vanhemmat tervetulleita aina uuden ryhmän aloittaessa. Oheisessa kuviossa 6 on kuvaus miten vanhempainryhmiin voi osallistua.



KUVIO 6. Kuvaus säännöllisiin vanhempainryhmiin ohjautumisesta

Sosiaalityöntekijän ja sosiaalipalveluohjaajan merkitys korostuu ryhmiin ohjautumisen kannalta. Heillä on aina ajankohtainen tieto mahdollisista omaan asuntoon muuttajista kehitysvammaisista henkilöistä. Palvelusuunnitelman teon merkitys korostuu ja kuinka asukas ja hänen vanhempansa on otettu mukaan sen suunnitteluun.

Palvelusuunnitelma kannattaa ajatella toimintasuunnitelmaksi, joka ohjaa sekä asiakasta että sosiaalihuollon toteuttajaa. Palvelusuunnitelmassa näkyy mitä, pal-

veluja ja tukitoimia kehitysvammainen ihminen tarvitsee selviytyäkseen jokapäiväisessä elämässään. Perhe YKS:stä nousseet asiat voidaan huomioida myös palvelusuunnitelmaa tehdessä. Siihen kirjattuja palveluita haetaan erillisellä hakemuksella. Palvelusuunnitelmaan voidaan kirjata tarpeita asumiseen ja muuttoon liittyvistä asioista. Palvelusuunnitelma voi toimia muuttovalmennuksen tukena asiakkaalle ja hänen vanhemmilleen, koska siihen on kirjattu tärkeimmät asiat käytäntöön liittyvistä asioista. (Kehitysvammaisten tukiliitto ry 2011, 11.)

## 7 POHDINTA

### 7.1 Kehittämishankkeen arviointi

Kehittämishanke oli toimintatutkimuksellinen ja se perustui todelliseen ongelmaan, joka nousi kehitysvammaisten ihmisten vanhempien tarpeista. Kehittämishankkeen alussa toimineet vanhempainryhmät tuottivat paljon arvokasta tietoa vanhempien ja asumisyksiköiden henkilöstön välisestä vuorovaikutuksen puutteesta. Päänäkökulmana oli vanhemmuus, mutta samalla sivuttiin perhettä. Aloitin kehittämishankkeen lähestymisen perheen näkökulmasta, mutta hankkeen edetessä vaihtui se vanhemmuustyön näkökulmaan. Vanhemmat itse toivoivat että vanhempainryhmät keskittyivät enemmän muuttavaan lapseen sekä heihin vanhempiin, ei koko perheeseen.

Muuttovalmennuksen oikea-aikaisuus nousi tässä hankkeessa hyvin esille sekä ryhmien sisältöjen sopivuus. Toisen ryhmän kohdalla ajoitus oli aivan väärä tai ainakin sisältöjen sopivuus ei soveltunut heidän elämäntilanteeseensa ja muuttovalmennus olisi heidän kannaltaan ollut tärkeää aloittaa jo paljon aikaisemmin. Kumpikin ryhmä koki tapaamiset kuitenkin tärkeiksi.

Huovisen & Rovion (2008) mukaan kehittämishankkeen toteuttajan on helpompi palata tutkimuksen eri vaiheisiin, kun ne ovat hyvin ja järjestelmällisesti kirjattu ylös. Päiväkirjaan on hyvä kirjoittaa muistiin omia tuntemuksiaan ja havaintojaan. Tässä hankkeessa havaintopäiväkirja nousi hyvin merkittäväksi osaksi aineiston keräämisen välineeksi. Kyselylomakkeet tukivat havaintopäiväkirjasta saatuja tuloksia ja ne olivat hyvin yhteneväisiä. Haastattelut jäivät kokonaan pois vanhempien omasta toiveesta, jota kunnioitin. Kyselyissä nousi vertaistuen merkitys tärkeäksi, samoin ryhmien sisältöjen oikea-aikaisuus.

Kyselylomakkeet osoittautuivat melko suppeaksi ja koska haastattelut jäivät kokonaan pois, jäi varmasti paljon tärkeää tietoa vanhemmilta saamatta. Haastattelujen osuus tiedonkeruussa oli ollut isossa roolissa ja tämän puuttuessa oli vanhempainryhmistä saatu tieto suppeampi kuin olin toivonut. Kyselylomakkeista sekä havaintopäiväkirjasta saadut tulokset olivat hyvin samansuuntaiset. Kyselylomakkeiden antamisen ajankohta olisi voinut olla toinen. Vähän myöhemmin vanhem-

painryhmien loppumisen jälkeen, vanhemmat olisivat voineet tarkastella ryhmiä vähän kauempaa, ja näin olisivat pystyneet antamaan kehittämisohjeita enemmän.

Toimin hankkeessa osallistuvana havainnoijana, olin mukana ryhmien toiminnassa, mutta Nepsäkin työntekijöiden mukana olo mahdollisti sen, että olin myös ulkopuolinen tarkkailija. Osallistuvassa havainnoinnissa toimintatutkija on samanaikaisesti osallisena toimintaan ja toimii samalla ulkopuolisena havainnoijana (Huovinen & Roivio 2007, 106). Havainnointimenetelmää käytettäessä on muistettava pitää erillään havainnot ja tutkijan omat tulokset näistä havainnoinneista. (Hirsjärvi ym. 2004, 206.) Osallistuvan havainnoijan rooli tässä kehittämissankkeessa oli melko raskas kokemus, kriittisyyttä kohdentui minuun organisaation edustajana melkein jokaisella tapaamiskerralla.

Nepsäkin asiantuntijuus vanhempien ryhmissä tuki omaa rooliani organisaation edustajana, vaikka ryhmässä B heitä ei koettu tarpeelliseksi. Sain kuitenkin keskittyä omaan rooliini rauhassa, kun Nepsäkin työntekijät ohjasivat vanhempainryhmiä eteenpäin. Ulkopuolisena havainnoijana ja organisaation edustajana olo ei olisi onnistunut ilman Nepsäkin osuutta. Tämä kannattaa huomioida seuraavia ryhmiä suunniteltaessa, että ryhmän ohjaajilla on selkeät roolit kuinka ryhmiä viedään eteenpäin. Toinen ryhmän ohjaajista voisi keskittyä sisällön teemoihin ja toinen tarkkailee ja tuo siihen ulkopuolista näkökulmaa. Vanhempainryhmien ohjaajat tai ainakin toinen heistä voisi olla muun yksikön ohjaaja kuin sen missä ryhmässä olevan vanhemman lapsi tai nuori asuu. Kuinka ryhmien ohjaaminen onnistuu uusissa ryhmissä, riippuu kuitenkin tulevista vanhemmista. Osa vanhemmista voi kokea, että tutulle ohjaajalle on helpompi ilmaista omia tunteitaan ja toiset voivat kokea tilanteen päinvastoin. Onkin tärkeää havainnoida vanhempainryhmien ensimmäisillä tapaamiskerroilla, mikä vanhemmista tuntuu hyvältä. Omat kokemukset edellisistä ryhmistä toivat esille sen, että toiset vanhemmat lähtivät tunnekortteihin mukaan ja toinen ryhmä koki ne lapselliseksi. Herkkyys havainnoida ryhmien jäsenten tarpeita nousee tärkeäksi taidoksi uusien vanhempainryhmien ohjaajille.

Muuttovalmennusryhmistä saatu kokemus ja tieto vahvistivat uusien toimintatapojen kehittämisen tärkeyttä Lahden kaupungin vammaispalveluihin. Yhteistyötä

ja yhdessä tekemistä kehitysvammaisten ihmisten vanhempien kanssa ei saavuteta ilman, että sille on kehitelty toimivat foorumit eli vanhempainryhmät. Vanhempainryhmien säännöllisyys ja jatkuva kierto takaavat mahdollisimman monen vanhemman pääsyn niihin. Vanhemmat voivat tulla ryhmiin hyvin erilaisissa elämän vaiheissa. Joidenkin vanhempien nuoren muuttoa ajatellaan vasta muutaman vuoden päähän ja toisten vanhempien nuoret tai lapset ovat voineet jo muuttaa pois lapsuuden kotoa. Vertaisuutta tukee vanhempien erilaisessa elämäntilanteessa oleminen.

Ohjaajien koulutus vanhempainryhmien ohjaamiseen on vasta alussa, mutta sisällöt koulutuksessa antavat heille mahdollisuuden kehittyä hyviksi vanhempainryhmien ohjaajiksi. Vanhempien kanssa tehtävä yhteistyö on hyvin tärkeää ja tänä päivänä mielestäni ei muuten kehitysvammaisten asumisyksiköissä voi toimia.

YK:n yleissopimuksen mukaan vammaisille ihmisille tulee luoda tasa-arvoiset, esteettömät, yhdenvertaisuutta ja osallistuvuutta lisäävän itsenäisen elämisen puitteet. Heidän on saatava kotiinsa palveluita tai järjestettävä asumispalveluita ja muita tukimuotoja oman elämänsä elämiseen yhteiskunnan tasavertaisena jäsenenä. Usein kehitysvammainen ihminen ei itse pysty kertomaan kaikkea tätä, siksi yhteistyö vanhempien kanssa on ensisijaisen tärkeää. (Kehitysvammaisten Tuki-liitto ry, 10.)

Taloudellinen tilanne on vaikeaa koko yhteiskunnassa, kuten myös Lahden kaupungissa. Lähtökohtana sen vuoksi oli, miten toimintamalli vanhempien tukemiseksi saadaan toimivaksi jo olemassa olevilla resursseilla. Vanhempainryhmistä saatu tieto oli vahvistanut yhteistyön ja avoimen vuorovaikutuksen tärkeyden kehitysvammaisten asumisyksiköiden henkilökunnan sekä vanhempien välillä. Uudenlaista toimintakulttuuria ei saavuteta, ellei siihen panosteta.

Ohjaajien koulutukseen haluttiin panostaa, koska he tarvitsevat yhteistyötaitoja jokapäiväisessä työssään. Heillä on suurin kokemus vanhempien kanssa tehtävästä yhteistyöstä ja niistä ongelmista mitä ovat voineet työuransa aikana kokea. Usein vanhemmille annettu tuki ja yhteistyömuodot ovat voineet olla irrallisia, ulkopuolella asumisyksiköstä. Tällaisella toimintamallilla, että ohjaajat koulutetaan tukemaan vanhempia jokapäiväisessä kanssakäymisessä sekä ohjaamaan vanhempain-

ryhmiä, voi olla pitkäaikaiset vaikutukset. Koulutukseen osallistuvat ohjaajat ovat kolmesta eri yksiköstä, jotta vanhempainryhmien ohjaaminen ei tapahdu välttämättä oman asumisyksikön vanhemmille. Näin saadaan tarvittaessa etäisyyttä ryhmien ohjaamiseen.

## 7.2 Kehittämishankkeen luotettavuus ja eettisyys

Kehittämishankkeen eettisyyttä ja luotettavuutta arvioitaessa puhutaan vastuullisesta kehittämisestä. Prosessissa pyritään avoimuuteen, virheettömiin tulosten tulkintoihin, säilyttämään kohdehenkilöiden anonyymiteettisyys, kuvaamaan arvovalinnat ja näkökulmat sekä analysoimaan hankkeen aikana syntyneitä epävarmuustekijöitä ja ristiriitoja. Kehittämistoiminnan arvolähtökohtia ja luotettavuutta mietittäessä tulisi tarkastella kehittäjän suhdetta organisaatioon ja kehittämishankkeeseen. (Toikko & Rantanen 2009, 128-129.)

Luvan kehittämishankkeen tekemiseen sain Lahden kaupungin vammaispalveluiden palvelujohtajalta. Kehittämishanke on pyritty tekemään luotettavasti ja hyvän tavan mukaisesti jokaisessa vaiheessa. Kehittämishankkeen eettisyyttä on tärkeää pohtia koko prosessin ajan (Erikson, Leino-Kilpi & Vehviläinen 2008, 296). Perheitä oli määrällisesti vähän, joten aiheen arkaluontoisuus nosti eettiset näkökulmat matkan varrella esiin monta kertaa. Kerroin vanhempainryhmiin osallistuville vanhemmille kehittämishankkeesta ja sen tavoitteista tarkasti ja annoin omat yhteystiedot, jos heille tulisi kysymyksiä kehittämishankkeen etenemisestä tai muista aiheeseen liittyvistä asioista. Korostin kehittämishankkeen kohteena olevan uusien toimintakäytäntöjen luominen, en tehnyt havaintoja heidän vanhemmuudesta. Kerroin tekeväni havaintoja tapaamisista ja että kirjaisin ne ylös tapaamisen jälkeen. Tähän olin päätenyt siksi, ettei kirjoittaminen häiritsisi vanhempainryhmien tapaamisen kulkua.

Kehittämistoiminnan luotettavuudesta kertoo prosessin avoimuus ja johdonmukaisuus. Tutkimusaineiston keruumenetelmät ja analysoinnin huolellisuus ja selkeä kuvaaminen kertovat luotettavuudesta. Tutkijan tulee esittää hankkeen toteutus ja tulokset niin läpinäkyvästi ja tarkasti, että muut voivat arvioida sen käytettävyyttä omissa organisaatioissaan. (Toikko & Rantanen 2009, 124-126.) Kyselylomakkeisiin vanhemmat vastasivat nimettöminä ja kyselyiden analyysin jälkeen tuhosin

vastaukset. Havaintopäiväkirjan tuhosin myös analyysin jälkeen. Ryhmät olivat kuitenkin jaettu asumispaikan mukaan, joten tunnistettavuus oli mahdollista. Kävin keskustelua vanhempien kanssa mahdollisesta tunnistettavuudesta, sain heiltä luvan jatkaa aineiston käsittelyä. He kokivat, että toimintamallin luominen oli todella tärkeää, ettei haitannut, jos tunnistettavuutta ei voida täysin taata.

Toimintatutkimuksena toteutetun kehittämishankkeen luotettavuuden arviointia voidaan parhaiten tehdä tarkastelemalla asetettujen tavoitteiden saavuttamista (Kananen 2009, 99). Tavoitteena oli käynnistää ja toteuttaa kaksi vanhemmille suunnattua muuttovalmennusryhmää sekä tarkastella vertaisryhmän merkitystä vanhempien tukemisessa. Kehittämishankkeen tarkoituksena oli edistää kehitysvammaisten ihmisten vanhempien sopeutumista lapsen tai nuoren muuttaessa pois lapsuuden kotoa. Ryhmät kokoontuivat muuttovalmennusryhminä, mutta tilanteet etenivät vanhempien tarpeiden mukaan. Toisen ryhmän vanhemmat eivät kokeneet saaneensa apua muuttovalmennukseen omien nuortensa kohdalla, mutta toisen vanhempainryhmän vanhemmat kokivat saaneensa apua muuttoon liittyvissä asioissa.

Kehittämishankkeen luotettavuutta tuo toistettavuus. Tähän liittyy kuitenkin ongelmia, koska sosiaalisissa prosesseissa toistettavuus on hankalaa. Prosessit ovat henkilö- ja tilannesidonnaisia, usein samanlaista tilannetta on vaikea saada aikaiseksi. (Toikko & Rantanen 2009, 122.) Tämän kehittämishankkeen vanhempien osallistujamäärä oli suhteellisen pieni ja tilanne oli poikkeuksellinen, koska harvoin tapahtuu yhtäaikaaisesti näin montaa muuttoa pois lapsuuden kotoa.

### 7.3 Jatkotutkimusaiheet ja kehittämisehdotukset

Tämä kehittämishanke muuttovalmennusta kehitysvammaisten lasten ja nuorten vanhemmille toi esille avoimen vuorovaikutuksen tärkeyden ja sen tuomat mahdollisuudet. Tässä kehittämishankkeessa lähdettiin liikkeelle vanhemmille suunnatuista muuttovalmennusryhmistä ja niistä saatu tieto osoitti, että monenlaiselle yhteistyölle oli tarvetta. Ryhmissä tarkasteltiin myös vertaisuutta ja sen merkitystä sekä organisaation edustajan läsnäolon tärkeyttä. Jatkokehittämishankkeena voi olla vertaisten eli kokemusasiantuntijoiden kouluttaminen ja ottaminen heidät kiinteämmin mukaan vammaispalveluiden kehittämiseen mukaan.

Kokemusasiantuntijoiden ottaminen aktiivisesti mukaan, voi tuoda uudenlaista näkökulmaa vammaispalveluiden kehittämiseen. Kokemusasiantuntijoiden löytäminen ja kouluttaminen voisi olla yksi jatkokehittämishanke. Kuinka saadaan vertaistoiminnassa kertyvä kokemusasiantuntijuus laajempaan yhteiskunnaalliseen tietoisuuteen, palveluja ja tukea antavien ammattilaisten käyttöön (Jyrkämä & Huuskonen 2010,82). Kokemusasiantuntijat voisivat jatkossa olla myös vertaisryhmien ohjaajia ja tavoitteena voisi olla säännölliset vertaisryhmät. Vertaisuutta voisi tarkastella monesta eri näkökulmasta.

Tässä kehittämishankkeessa lähtökohta työskentelyyn oli vanhemmuustyössä, mutta jatkossa työskentelyä voisi lähestyä perhetyön näkökulmasta. Mitä uusia näkökulmia perhetyö voisi tuoda asumispalveluiden henkilökunnan käyttöön ja kuinka työntekijät pystyisivät huomioimaan paremmin vammaisen lapsen ja nuoren koko perheen omassa työskentelytavassaan.

Pohdittavaa jatkossa on myös se näkökulma, kuinka pitkälle arjen kumppanuutta ammattihenkilöstön ja kehitysvammaisten vanhempien välillä voimme kehittää. Suomessa lainsäädäntö määrittää sosiaali- ja terveysalalla ohjeistuksen siihen mistä asioista ammattihenkilöstö vastaa oman työvuoronsa aikana. Pystymmekö tulevaisuudessa enemmän hyödyntämään vanhempien ja läheisten tuoman lisän esimerkiksi kehitysvammaisten asumisyksiköissä jonkun työvuoron aikana.



## LÄHTEET

AAIDD. 2010. Intellectual disability. Definition, classification, and systems of supports. The 11 edition of the AAIDD definition manual. Washington D.C.:

AAIDD. Saatavissa:

[http://barbacana.net/mora/system/files/Resumen+Manual+AAIDD+\\_+2010.pdf](http://barbacana.net/mora/system/files/Resumen+Manual+AAIDD+_+2010.pdf).

[Viitattu 1.3.2014.]

Ahponen, H. 2008. Vaikeavammaisen nuoren aikuistuminen. Yksilöllinen ja erilainen elämäntie. Vammala: Vammalan Kirjapaino Oy.

Alitolppa-Niitamo, A., Moallin, M., Novitsky, A. 2006. Monikulttuuriset vertaistuenryhmät. Ohjaajan opas. Ryhmämalli pikkulapsiperheiden vanhemmille. Väestöliiton kotipuu. Helsinki: Topnova.

Asumispalvelusäätiö ASPA. 2010. Vertaistoiminta kannattaa. Saatavissa:

[www.kansalaisareena.fi/Vertaistoiminta\\_kannattaa.pdf](http://www.kansalaisareena.fi/Vertaistoiminta_kannattaa.pdf). [Viitattu 11.3.2014.]

Arvio, M. & Aaltonen, S. 2011. Kehitysvammainen potilaana. Keuruu: Otavan kirjapaino Oy.

Eskola, J. & Suoranta, J. 2008. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Jyväskylä: Gummerus.

Eriksson, K., Leino-Kilpi, H. & Vehviläinen, K. 2008. Hoitotiede ja etiikka. Hoitotiede 2008:20. 295-303.

Furman, B. & Ahola, T. 2007. Onnistuminen on joukkuelaji- Reteaming valmentajan käsikirja. Lyhytterapiainstituutti Oy.

Glidden, LM, Bamberer, KT, Turek, KC, Hill, KL. 2009. Predicting mother/father-child interactions: Parental personality and well-being, socioeconomic variables and disability status. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities 2010, 23:3- 13.

Haaranen, A. 2012. Realistinen arviointi lapsiperheiden vanhempainryhmistä. Muutokset perheen terveydessä ja vaikuttavuutta edistävät toiminnot. Kuopio: Kopijyvä Oy.

Heikkinen, Hannu, L.T, Roivio, E & Syrjälä L. (toim.). 2006. Toiminnasta tietoon. Toimintatutkimuksen menetelmät ja lähestymistavat. Vantaa: Dark Oy.

Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2004 . Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Yliopistopaino.

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2004. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Tammi.

Huuskonen, P. 2010. Vertaistukea verkossa. Teoksessa Laatikainen, T. (toim.) Vertaistoiminta kannattaa. Asumispalvelusäätiö ASPA, 71-79.

Huovinen, T. & Roivio, E. 2007. Toimintatutkija kentällä. Teoksessa Heikkinen, H., Rovio, E. & Syrjälä, L. (toim.) Toiminnasta tietoon. Toimintatutkimuksen menetelmät ja lähestymistavat. 2tark.painos. Helsinki: Kansanvalistusseura, 93-113.

Huuskonen, P. 2011. Vertaistuki”- en olekkaan ainut”. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos THL. Saatavissa: <http://www.sosaaliportti.fi/fi-FI/vammaispalveluidenkasikirja/itsenaisen-elaman-tuki/vertaistuki/> [Viitattu 2.2.2014]

Hyväri, S. Vertaistuen ammattiauttamisen muuttuvat suhteet. Teoksessa Nylund, M. & Yeung AB (toim.) 2005. Vapaaehtoistoiminta. Anti, arvot ja osallisuus. Tampere: 214-235.

Iivanainen, M. 2009. Kehitysvammaisuus. Terveyskirjasto. Saatavissa: [http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_artikkeli=seh0013](http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=seh0013). [Viitattu 23.2.2014]

Ikonen, O. & Suomi, A. 1999. Autismi: Esiintyvyys ja käyttäytyminen. Teoksessa Ikonen, O. (toim.) Kerola, K., Kujanpää, S., Norvapalo, P. & Suomi, A. Autismi. Teoriasta käytäntöön. 2.painos. Juva: WSOY, 55-72.

Jyrkämä, O. & Huuskonen, P. 2010. Ammatillaiset vertaistoiminnan tukena. Teoksessa Laatikainen, T. (toim.) Vertaistoiminta kannattaa. Asumispalvelusäätiö ASPA, 81-86.

- Kabat-Zini, M & J. 2011. Jokapäiväiset ilonaiheet. Vanhemmuus ja tietoinen läsnäolo. Helsinki: Basam books Oy.
- Karnell, S. & Laimio, A. 2010. Vertaistoiminta-kokemuksellista vuorovaikutusta. teoksessa Laatikainen, T. (toim.) Vertaistoiminta kannattaa. Helsinki: Asumispalvelusäätiö ASPA, 9-19.
- Kananen, J. 2009. Toimintatutkimus yritysten kehittämisessä. Jyväskylä: Jyväskylän ammattikorkeakoulu
- Kaski, M. (toim.), Manninen, A. & Pihko, H. 2012. Kehitysvammaisuus. 5., uudistettu painos. Helsinki: Sanoma Pro Oy.
- Kehitysvamma-alan asumisen neuvottelukunta. 2010. Laatusuositukset kehitysvammaisten henkilöiden asuntojen rakentamiseen vuosiksi 2010-2017. Saatavissa: [http://kehitysvammaliitto.fi/fileadmin/tiedstot/muut/media/laatusuositukset\\_asuntojen\\_rakentamiseen\\_2010\\_2017.pdf](http://kehitysvammaliitto.fi/fileadmin/tiedstot/muut/media/laatusuositukset_asuntojen_rakentamiseen_2010_2017.pdf) [Viitattu 2.2.2014]
- Kehitysvammaisten Tukiliitto ry. 2011. Oma kotia kohti. Ylöjärvi: Painohäme Oy.
- Kehitysvammaisten palvelusäätiö, KVPS. Tapahtumakalenteri 2014. Teemana lasten- ja nuorten hyvä elämä. Saatavissa: [www.kvps.fi/images/tiedostot/Tapahtumakalenteri-2014-netti.pdf](http://www.kvps.fi/images/tiedostot/Tapahtumakalenteri-2014-netti.pdf). [Viitattu 11.3.2014.]
- Kerola, K., Kujanpää, S. & Timonen, T. 2009. Autismin kirjo ja kuntoutus. Jyväskylä: PS-kustannus
- Kinnunen, T. 2006. Vertaistuki erityislapsen vanhempien voimavarana. Tampere. Diakonia-ammattikorkeakoulun julkaisuja. Juvenes Print Oy.
- Kingsley, E. 1987. Wellcome to Holland. Saatavissa: [www.ourkids.org/archives/Holland.html](http://www.ourkids.org/archives/Holland.html).
- Kylmä, J. & Juvakka, T. 2007. Laadullinen terveystutkimus. Helsinki: Editia Publishing Oy.

Lahden kaupunki. Sosiaali- ja terveystoimiala 2014. Organisaatio, hallinto ja kehittäminen. Saatavissa:

[www.lahti.fi/www/cms.nsf/pages/445BE7689413B476C2256E7F0042EF4D?OpenDocument](http://www.lahti.fi/www/cms.nsf/pages/445BE7689413B476C2256E7F0042EF4D?OpenDocument) [Viitattu 11.3.2014]

Lahden kaupungin sosiaali ja terveystoimialan käyttösuunnitelma vuodelle 2014.

Sosiaali ja terveyslautakunnan kokous 4.2.2014 § 20. Saatavissa:

[www4.lahti.fi/ktweb/](http://www4.lahti.fi/ktweb/). [Viitattu 11.3.2014]

Lahden kaupunki/Vammaispalvelut 2014. Omanpalvelutoiminnan kuvaus. [Viitattu 11.3.2014]. Tunnuksilla saatavissa olevaa materiaalia:

[www.lahdenkaupunki/hyvinvointipalvelut/vammaispalvelut/intra](http://www.lahdenkaupunki/hyvinvointipalvelut/vammaispalvelut/intra)

Lahden kaupungin vammaispoliittinen ohjelma 2011- 2016.Saatavissa:

[www.lahti.fi/www/images.nsf/files/B54442FED2E1A073C2257840004140E8/\\$file/vammaispoliittinen\\_ohjelma2011.pdf](http://www.lahti.fi/www/images.nsf/files/B54442FED2E1A073C2257840004140E8/$file/vammaispoliittinen_ohjelma2011.pdf) [Viitattu 4.2.2014]

Lammi-Taskula, J. & Bardy, M. 2009. Vanhemmuuden ilot ja murheet. Teoksessa Lapsiperheiden hyvinvointi 2009. Helsinki: Terveystieteiden tutkimuskeskus, 60-67.

Launonen, K. 2010. Vuorovaikutus. Kehitys, riskit ja tukeminen kuntoutuksen keinoin. Kouvola: Solver palvelut Oy.

Nepsäkki. Neuropsykiatrinen kuntoutus. Saatavissa:

[www.nepsakki.fi/neuropsykiatriset-hairiot](http://www.nepsakki.fi/neuropsykiatriset-hairiot). [Viitattu 2.2.2014.]

Niemelä, J. 2012. Vertaismentorointi muuttovalmennuksen tukena. Tampereen ammattikorkeakoulu. Opinnäytetyö. Ylempi ammattikorkeakoulututkinto.

Nissi-Onnela, S., Kaivolainen, M. 2011. Omaishoitajuus liittyy yhteen monia rooleja. Teoksessa Kaivolainen, M., Kotiranta, T., Mäkinen, E., Purhonen, M., Salanko, Vuorela, M. (toim.) Omaishoito. Tietoa ja tukea yhteistyöhön. Hämeenlinna: Kariston Kirjapaino Oy, 58-64.

Mannerheimin lastensuojeluliitto. Vanhemmuus ja kasvatus. Vanhemmuuden kaari. 2012. Saatavissa:

[http://www.mll.fi/vanhempainnetti/tietokulma/vanhemmuus\\_ja\\_kasvatus/vanhemmuuden\\_kaari/](http://www.mll.fi/vanhempainnetti/tietokulma/vanhemmuus_ja_kasvatus/vanhemmuuden_kaari/) [Viitattu 2.2.2014]

Matero, M. 2006. Autismi. Teoksessa Malm, M., Matero, M., Repo, M. & Talvela, E. (toim.) Esteistä mahdollisuuksiin. Vammaistyön perusteet. Helsinki: WSOY, 219-235.

Metteri, A. (toim.) 2003 Asiakkaan ääntä kuunnellen. Kitkakohdista kehittämis-ehdotuksiin. Sosiaali- ja terveysjärjestöjen yhteistyöyhdistys YTY ry. Helsinki: Edita.

Metsämuuronen, J. 2008. Laadullisen tutkimuksen perusteet. Jyväskylä: Gummerus kirjapaino Oy. 3. uudistettu painos.

Mikkonen, I. 2009. Sairastuneen vertaistuki. Akateeminen väitöskirja. Kuopio: Kuopion Yliopisto, yhteiskuntatieteen julkaisuja 173.

Muuttovalmennus. 2012. Kehitysvammaisten palvelusäätiö. Saatavissa: <http://kvps.fi/kehittamistoiminta/muuttovalmennus/> [Viitattu 21.11.2012]

Pelto-Huikko, A., Kaakkinen, J. & Ohtonen, J. 2008. Saattaen muuttettava. Kehitysvammaisten laitoshoidon seurantaraportti. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministerin selvityksiä 2008:29. Saatavissa: [http://www.stm.fi/c/document\\_library/get\\_file?folderId=28707&name=DLFE-4046.pdf](http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=28707&name=DLFE-4046.pdf) [Viitattu 2.2.2014]

Puranen, T. 2007. Muuttovalmennus. Opas itsenäistyvän kehitysvammaisen muuttajan vanhemmalle. Ylöjärvi: Painohäme Oy.

Puranen, T. & Leinonen, E. 2007. Muuttovalmennuksen tavoitteena on kehitysvammaisen ihmisen hyvä elämä. Teoksessa Niemelä, M. & Brandt, K. (toim.) 2007. Kehitysvammaisten yksilöllinen asuminen. Pitkäaikaisesta laitosasumisesta kohti yksilöllisempiä asumisratkaisuja. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2007:73.

Suomen perustuslaki 731/1999.

Sosiaaliportti, vammaispalveluiden käsikirja 2012, itsenäisen elämän tuki. Saatavissa: [www.sosiaaliportti.fi/FI/ajankohtaista/sosiaaliportin-tiedote2/sosiaaliportin-tiedotteet/vamamispalveluiden-kasikirja-sosiaaliporttiin#.UwotVvL\\_sUQ](http://www.sosiaaliportti.fi/FI/ajankohtaista/sosiaaliportin-tiedote2/sosiaaliportin-tiedotteet/vamamispalveluiden-kasikirja-sosiaaliporttiin#.UwotVvL_sUQ) [Viitattu 2.2.2014]

Sosiaali- ja terveysministeriö (STM). 2012. Julkaisuja 2012:15. Saatavissa: [www.stm.fi/julkaisut/nayta/-/\\_julkaisu/1839361#fi](http://www.stm.fi/julkaisut/nayta/-/_julkaisu/1839361#fi) [Viitattu 22.3.2014]

Toikko, T. & Rantanen, T. 2009. Tutkimuksellinen kehittämistoiminta. Tampere: Tampereen Yliopistopaino Oy- Juvenes Print.

Tonttila, T. 2006. Vammaisen lapsen äidin vanhemmuuden kokemus sekä lähiympäristön ja kasvatuskumppanuuden merkitys. Helsingin yliopisto: Tutkimuksia 2006:272.

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Tammi. 6. uudistettu painos.

Ojasalo, K., Moilanen, T. & Ritalahti, J. 2009. Kehittämistyön menetelmät, uudenlaista osaamista liiketoimintaan. Helsinki: WSOYpro Oy.

Vaitti, L. Suuntaviivoja erityistä tukea tarvitsevien lasten perheiden vertais- ja vaikuttamistoiminnan kehittämiseen. Vaikuttava vertaistoiminta –hanke (2011-2013). Saatavissa: <http://www.kvtl.fi> [Viitattu 21.11.2012]

Waldèn, A. 2006. ”Muurinsärkijät” Tutkimus neurologisesti sairaan tai vammaisen lapsen perheen selviytymisen tukemisesta. Väitöskirja. Kuopio: Kuopion yliopisto.

Valtioneuvoston tiedotteet 2013. Ympäristöministeriö 7.3.2013. Saatavissa: [www.valtioneuvosto.fi/ajankohtaista/tiedotteet/tiedote/fi.jsp?oid=378781](http://www.valtioneuvosto.fi/ajankohtaista/tiedotteet/tiedote/fi.jsp?oid=378781) [Viitattu 22.3.2014]

Vammaispalveluhanke 2013. PERHE-YKS. Perhekeskeinen suunnitelma. Yhteistoiminnalla kohti vammaisen lapsen ja perheen hyvää elämää. Saatavissa: <https://www.innokylä.fi/documents/134640/0/Perhekeskeinen+suunnitelma+9.4.2013.pdf> [Viitattu 22.3.2014]

Veisson, M. 2000. Disabled children- The psychological status of parents and the social network of siblings. Göteborg: Göteborg University.

Vilkka, H. 2006. Tutki ja havainnoi. Helsinki: KustannusosakeyhtiöTammi.

World Health Organization. Mental and behavioral disorders. 2010. Saatavissa: <http://apps.who.int/classifications/icd10/browse/2010/en#> [Viitattu 23.2.2014]

Yksilöllisen tuen laatukriteerit. 2011. Kehitysvamma-alan asumisen neuvottelutoimikunta. Saatavissa: <http://www.kvank.fi/laatusuositukset> [Viitattu 8.2.2013]

Ylönen, S. Aspakartoituksia 1/2011. Tunnen oloni turvalliseksi jos...”. Kehitysvammaisten ihmisten asumisen ja palvelutarpeiden Trave-projekti Järvi Pohjanmaan yhteistoiminta-alueella. Saatavissa: <<http://www.aspa-fi>> [Viitattu 21.11.2012]

## LIITEET

### Liite 1

Hei vanhemmat!

Olette nyt osallistuneet perheille kohdennettuihin muuttovalmennusryhmiin lapsenne/ nuorene muuttaessa pois lapsuuden kotoa.

Ensimmäisellä tapaamiskerralla kerroinkin teille, että vanhempainryhmät ovat osa opintoihini liittyvää kehittämishanketta. Opiskelen Lahden ammattikorkeakoulussa ylempää ammattikorkeakoulututkintoa, suuntautumisena sosiaali- ja terveysalan johtaminen ja kehittäminen.

Pyydän lupaa käyttää ryhmistä saatua tietoa omassa opinnäytetyössäni. Tarkoituksena on miettiä mikä meni hyvin ryhmissä ja mitkä asiat voitaisiin tehdä toisin. Kaikki käsittelemäni aineisto on luottamuksellista ja opinnäytetyössäni yleistän tiedon niin, ettei ketään perhettä voida tunnistaa sieltä.

Toivoisin, että vastaisitte oheiseen kyselyyn, jotta voimme kehittää vanhempienryhmien toimintaa vastaamaan paremmin teidän tarpeisiin. Kyselyn voi palauttaa nimettömänä oheisessa kuoressa.

Terveisin Katja Takala

044-4163440 katja.takala@lahti.fi

### Liite 2



## Kehittämishankkeeseen osallistujan suostumus

Olen osallistunut vanhempien muuttovalmennusryhmään ja annan luvan käyttää ryhmistä saatuja tietoja sekä kokemuksia Lahden ammattikorkeakoulun(YAMK) opinnäytetyössä.

Osallistumiseni tutkimukseen on täysin vapaaehtoista ja minulla on oikeus kieläytyä tai perua sopimukseni milloin tahansa. Ymmärrän, että tiedot käsitellään luottamuksellisesti, ja minulla on oikeus saada tietooni tutkimuksen tulokset niin halutessani.

Suostun osallistumaan tutkimukseen:

Suostumuksen vastaanottaja

---

---

Tutkittavan allekirjoitus

Tutkijan allekirjoitus

---

---

nimenselvennys

nimenselvennys

.

Ympyröi sopivin vaihtoehto

**Miten hyödylliseksi olet kokenut vanhempien muuttovalmennusryhmän toiminnan?**

1. erittäin hyödyllinen
2. melko hyödyllinen
3. en osaa sanoa
4. ei kovin hyödyllinen
5. ei lainkaan hyödyllinen

**Oletteko aiemmin osallistuneet vastaavanlaiseen toimintaan?** Kyllä \_\_\_\_ Ei \_\_\_\_

**Saitko ryhmästä tukea lapsesi muuttoon liittyvissä asioissa?**

1. erittäin paljon
2. melko paljon
3. en osaa sanoa
4. en kovin paljon
5. en ollenkaan

**Jäikö joku asia kokonaan puuttumaan ryhmien sisällöistä?**

---

---

---

---

**Olivatko tapaamiskerojen välit sinun mielestä sopivat?** Kyllä \_\_\_\_ Ei \_\_\_\_  
**Jos ei, niin miten olisit halunnut tapaamiskertojen muotoutuvan?**

---

---

---

---

**Tapaamiskerrat kestivät aina kaksi tuntia, oli pituus mielestäsi?**

1. sopiva
2. liian lyhyt
3. liian pitkä

**Vertaistuen merkitys Sinulle vanhempana**

1. erittäin tärkeä
2. melko tärkeä
3. en osaa sanoa
4. vähän tärkeä
5. ei lainakaan tärkeä

**Jäikö ryhmissä mielestäsi tarpeeksi aikaa keskustella omista tunteista?**

1. erittäin paljon
2. melko paljon
3. en osaa sanoa
4. vähän
5. ei ollenkaan

**Oliko organisaation edustajan paikalla olo mielestäsi hyvä vai rajoittava tekijä?**

1. hyvä
2. rajoittava
3. en osaa sanoa

**Miten ryhmän toiminta on vaikuttanut arkeenne? Mitä olet saanut ryhmältä?**

---

---

---

---

**Oletko tyytyväinen ryhmän toimintatapaan vai olisitko toivonut enemmän ohjattua toimintaa tai vapaata keskustelua?**

---

---

---

---

---

**Risuja ja ruusuja**

---

---

---

---

**Kiitos osallistumisestanne!**

## Reteaming askeleet

1. Kuva unelmasi	Toivottu unelma, haave, tulevaisuus tuotetaan ensin mielikuvissa. Kuvitellaan, että toivottu tavoite on saavutettu ja ollaan tyytyväisiä siihen tilaan. Luodaan mahdollisimman konkreettinen ja elävä mielikuva visioista.
2. Määrittele tavoite	Mietitään, mitä tulee oppia tai mitä pitäisi muuttaa tai tehdä, jotta unelmasta voisi tulla totta.
3. Hanki kannustajia	Tuki ja kannustus ovat oleellisia muutoksen aikaansaamisessa. Mietitään henkilöt ja tahot, jotka voivat tavalla tai toisella tukea tavoitteen saavuttamisessa ja informoida heitä.
4. Kartoita tavoitteesi hyödyt	Kartoitetaan ne hyödyt, joita tavoitteeseen pääseminen tuo tullessaan itselle ja muille kannustajille.
5. Huomaa jo tapahtuman edistyminen	On tärkeää huomata edistymisen askeleet, joita on jo otettu ennen muutokseen ryhtymistä, huomata onnistumiset ja edistymiset.
6. Kuvittele tuleva edistys	Tuotetaan mielikuva siitä, miltä edistys päivä päivältä, viikko viikolta ja kuukausi kuukaudelta tulee olemaan, että kaikki menee hyvin ja tavoite saavutetaan. Tullaan tietoiseksi niistä konkreettisista toimenpiteistä, joiden avulla tavoitteesta tulee totta.
7. Tunnista haasteet	Tavoitteen saavuttaminen voi olla kovinkin haasteellista. Tiedostetaan joitakin syitä siihen, miksi se voi olla vaikeaa.
8. Kasvata onnistumisen uskoa	Vaikka on esteitä, tavoitteen saavuttaminen ei ole mahdotonta. Itseluottamuksen vahvistaminen on hyvä tunnistaa ja kartoittaa aikaisemmat onnistumiset ja olemassa olevat voimavarat.

9. Tee lupauksia	Lupauksen tekeminen vahvistaa muutospäätöstä, muut ihmiset tukevat, kannustavat ja pistävät myös paineita etenemisen suuntaan. Luvaan konkreettisista toimintaan ja aikatauluun liittyviä asioita.
10. Tarkkaile edistystä	Edistyksen tarkkaileminen on keskeistä re-teaming-työskentelyssä. Se ei kuitenkaan tarkoita vain sitä, että kiinnitetään huomiota edistykseen ja onnistumisiin. Yhtä tärkeää siinä on myös edistyksen tutkiminen, analysoiminen ja selittäminen.
11. Varaudu vastoinkäymisiin	Vastoin käymiset eivät tule kello kaulassa. Vastoin käymiset voivat olla niin yllättäviä, ettei niihin useinkaan ole mahdollista varautua etukäteen. Valmistautuminen auttaa siinä, etteivät mahdolliset esteet tai vaikeudet kaada koko suunnitelmaa.
10. Juhlita onnistumista ja ansiota kannustajille	Pohditaan, mitä on saatu aikaiseksi, millä keinoin tulokseen ovat päästy ja mitä eri ihmiset ovat kukin osaltaan tehneet myönteisen kehityksen mahdollistamiseksi. Onnistumista iloitetaan ja jaetaan ansioita tukijoille.